



**Carla Sofia de Oliveira  
e Sousa**

**CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM  
VIH/SIDA: NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE  
SAÚDE**



**Carla Sofia de Oliveira  
e Sousa**

**CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM  
VIH/SIDA: NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE  
SAÚDE**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Alcione Leite Silva, Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Dedico esta dissertação de mestrado à minha família, especialmente aos meus pais e irmão, e aos meus amigos pelo incansável apoio e compreensão.

## **o júri**

Presidente

Professora Doutora Maria da Piedade Moreira Brandão

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Amarílis Pereira Rocha

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Viseu

Professora Doutora Alcione Leite Silva (Orientadora)

Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Professora Doutora Alcione Leite Silva, pelo tempo dispendido, pelo apoio que sempre me transmitiu e compreensão constante, pela amizade e por ter acreditado em mim.

Aos meus pais pela educação que me deram, que me permite nunca desistir do que quero e me ajuda a ultrapassar todas as dificuldades, por todo o apoio, compreensão, incentivo e exemplo que me dão.

Ao meu irmão agradeço o apoio, a ajuda, a opinião crítica e a companhia em muitos momentos que serviram para sair da rotina.

À Fabiana e à Ana Sofia, pela sua disponibilidade, colaboração, apoio, partilha de angústias, frustrações e vitórias, neste percurso de vida que fizemos em conjunto.

À Ana Margarida, agradeço a preocupação, a opinião crítica e a disponibilidade para ouvir.

A todos aqueles que de algum modo contribuíram para a realização deste trabalho, os meus sinceros agradecimentos.

Um agradecimento especial a todos os(as) profissionais que partilharam comigo as suas vivências e sem os quais a realização deste trabalho não teria sido possível.

O meu muito OBRIGADA!

## **Palavras-chave**

Cuidado à saúde, profissionais de saúde, VIH/SIDA, história oral.

## **Resumo**

Estudos recentes têm demonstrado que a infeção por VIH tem aumentado nas pessoas adultas idosas. Esse aumento deriva, em grande parte, da melhoria da qualidade de vida, da evolução do tratamento e da sexualidade mais tardia, através do recurso à medicação. No entanto, há uma lacuna significativa de estudos na área, em especial na realidade portuguesa. Com base no exposto, nós desenvolvemos este estudo que tem como objetivo conhecer as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspetiva de profissionais de saúde. Para a abordagem do tema, recorremos à pesquisa qualitativa, com foco na história oral. Participaram no estudo 22 profissionais de saúde, sendo 11 enfermeiros(as) (seis homens e cinco mulheres) e 11 psicólogas. A recolha de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada, tendo sido respeitados os princípios éticos. A categorização dos dados foi desenvolvida através da análise de conteúdo, com o apoio do programa QSR NVivo. Com base na análise dos dados, emergiram três categorias: vivências de cuidado a pessoas com VIH/SIDA, abordagens de cuidado a pessoas com VIH/SIDA e família e significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA. Como principais resultados, constatamos que os(as) profissionais caracterizam a vivência de cuidar pessoas com VIH/SIDA como positiva. Ao longo dos anos, conviveram com diversos desafios: lacuna de conhecimento, sentimentos contraditórios, preconceito e estigma associado à doença, medo de contágio, enfrentamento da morte e convívio com situações de risco e com grupos sociais heterogéneos e diferenciados. O cuidado à saúde caracterizou-se por ser multiprofissional, centrado na pessoa com VIH/SIDA, na sua totalidade, e na família. Os significados do cuidado abrangeram três dimensões: cognitiva, afetiva-relacional e técnico-instrumental. Com este estudo, esperamos suscitar novos interesses acerca desta temática e desencadear a realização de novas investigações na área. Além disso, procuramos sensibilizar a sociedade em geral e todos os(as) profissionais de saúde para a importância do cuidado a este grupo social.

**Keywords**

Health Care, Health Professionals, HIV/AIDS, Oral Story

**Abstract**

Recent studies have shown that HIV infection has increased in the elderly adults. This increase stems largely from the improved quality of life, the evolution and treatment and of later sexuality, through the use of medication. However there is a significant gap of studies in this area, especially in the Portuguese reality. Based on the exposure, we conducted this study with the objective of knowing lived, approaches and meanings of caring for older adults with HIV/AIDS, in the perspective of health professionals. To approach to the subject, we turned to qualitative research, focusing on oral story. 22 health professionals, 11 nurses (six men and five women) and 11 psychologists participated in this study. Data collection was performed using a semi-structured interview, being ethical principles respected. The categorization of data was developed through content analysis, with the support of the QSR NVivo. Based on data analysis, three categories emerged: experiences of caring for people with HIV/AIDS, approaches to care for people with HIV/AIDS and their families and the different meanings of caring for people with HIV/AIDS. The main results show that professionals have seen the experience of caring for people with HIV/AIDS as positive. Over the years, they lived with several challenges: lack of knowledge, mixed feelings, prejudice and stigma associated with the disease, fear of contagion, coping with death and live with risk situations and with different and heterogeneous social groups. The health care is characterized by being multi-centred in the person with HIV/AIDS and in his/her totality, and family. The meanings of care covered three dimensions: cognitive, affective/relational and technical/instrumental. With this study, we hope to raise a new range of interests about this subject and to trigger new research work in this area. Besides that, we also tried to make society at large as well as all health professionals aware of the importance of taking care of this social group.





## SIGLAS

**ACTG** – *AIDS Clinical Trials Group*

**ADN** – *Deoxyribonucleic Acid* – Ácido Desoxirribonucleico

**ARN** – *Ribonucleic Acid* - Ácido Ribonucleico

**ARNm** – Ácido Ribonucleico Mensageiro

**AZT** – *Azidothymidine* - Zidovudina

**CAD** – Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce do VIH

**CDC** – *Centers for Disease Control and Prevention*

**CD4** – *Cluster of Differentiation 4*

**CD8** – *Cluster of Differentiation 8*

**CNLCS** – Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA

**CNSIDA** – Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA

**CRI** – Centros de Respostas Integradas

**CTC** – Centros de Terapêutica Combinada

**DSTs** – Doenças Sexualmente Transmissíveis

**EEE** – Espaço Económico Europeu

**ELISA** – *Enzyme Linked Immuno-Sorbent Assay*

**EUA** – Estados Unidos da América

**FDA** – *Food and Drug Administration*

**HAART** – *Higly Active Antiretroviral Treatment*

**HTLV-I** – *Human T Lymphotropic Vírus type I*

**HTLV-II** – *Human T Lymphotropic Vírus type II*

**HTLV-III** – *Human T Lymphotropic Vírus type III*

**LAV** – *Lymphadenopathy Associated virus*

**LAV/HTLV –III** – *Lymphadenopathy Associated Virus/ Human T Lymphotropic vírus type III*

**LAV 2** – *Lymphadenopathy Associated Virus 2*

**NIH** – *National Institutes of Health*

**NVLDI** – Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infeciosas

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**ONG'S** – Organizações Não-Governamentais sem fins lucrativos

**ONU** – Organização das Nações Unidas

**PNS** – Plano Nacional de Saúde

**SIDA** – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

**VIH** – Vírus da Imunodeficiência Humana

**VIH 1** – Vírus de Imunodeficiência Humana 1

**VIH 2** – Vírus de Imunodeficiência Humana 2

**UDI** – Utilizadores de Drogas Injetáveis

**UE** – União Europeia

**UNAIDS** – *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
I PARTE – FASE CONCETUAL .....	5
1. - SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA .....	5
1.1. – VIH/SIDA: EVOLUÇÃO HISTÓRICA .....	5
1.2. – VIH/SIDA: CONCEÇÕES BÁSICAS .....	12
1.3. - CONSIDERAÇÕES SOBRE O VÍRUS .....	15
1.4. – VIH/SIDA: ASPETOS EPIDEMIOLÓGICOS .....	18
1.4.1 – Epidemiologia Mundial.....	19
1.4.2 – Epidemiologia na Europa .....	21
1.4.3 - Panorama epidemiológico nacional .....	23
1.5 - PESSOAS ADULTAS IDOSAS E O VIH/SIDA .....	25
1.6 – VIH/SIDA E IMPACTO PSICOSSOCIAL .....	30
2. - POLÍTICAS DE CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA .....	35
2.1. - POLÍTICAS DE SAÚDE DIRECIONADAS AO VIH E À SIDA .....	35
2.2. – RECURSOS DISPONÍVEIS NA ÁREA DO VIH E DA SIDA .....	39
3. - O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA: NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	43
3.1. – CONCEÇÕES DE CUIDADO À SAÚDE.....	43
3.2 – PARADIGMAS DO CUIDADO FORMAL À SAÚDE .....	44
3.3 - SIGNIFICADOS DO CUIDADO .....	48
3.4. – CUIDADO À SAÚDE E SIDA .....	52
3.5 - A FAMÍLIA COMO REDE DE SUPORTE SOCIAL E OS EFEITOS PSICOSSOCIAIS DO(A) VIH/SIDA NA FAMÍLIA .....	54
3.6. - O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA NA PERSPETIVA DOS(AS) PROFISSIONAIS DE SAÚDE: EVIDÊNCIA EMPÍRICA.....	57
4. - REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO .....	65
5. – DEMITAÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO .....	71
5.1 - QUESTÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO .....	71
5.1.1 - Questão do estudo .....	71
5.1.2 - Objetivo geral.....	71
5.1.3 - Objetivos específicos .....	71
II PARTE – FASE METODOLÓGICA.....	73
6. - DESENHO DO ESTUDO.....	73
6.1 – CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	73
6.2. - RECOLHA DE DADOS.....	74
6.3. - ANÁLISE DOS DADOS .....	75
6.4.- PROCEDIMENTOS ÉTICOS .....	76
6.5. - RIGOR DO ESTUDO.....	77
III PARTE – FASE EMPÍRICA.....	79
7. – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....	79
7.1. – CONTEXTO DO ESTUDO .....	79
7.2. - CARACTERÍSTICAS DOS(AS) PARTICIPANTES .....	81
7.3. - O CUIDADO EM SAÚDE A PESSOAS COM VIH/SIDA .....	82
7.3.1. - Vivências de Cuidado a Pessoas com VIH/SIDA .....	83
7.3.1.1 – O impacto do diagnóstico de VIH/SIDA nos seus diferentes estadios .....	91
7.3.2. – Abordagens de Cuidado a Pessoas com VIH/SIDA e Família .....	98
7.3.2.1 - O cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA .....	98
7.3.2.1.1 – O cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA.....	100
7.3.2.2 – Cuidado à família de pessoas com VIH/SIDA.....	121
7.3.3. – Significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA .....	128
7.3.3.1. – Dimensão Cognitiva .....	128

7.3.3.2. – Dimensão Afetiva-Relacional .....	132
7.3.3.3. – Dimensão Técnico-Instrumental .....	137
8. O CUIDADO EM SAÚDE A PESSOAS COM VIH/SIDA EM DISCUSSÃO .....	139
8.1. – VIVÊNCIAS DE CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA.....	139
8.1.1. – O impacto do diagnóstico de VIH/SIDA nos seus diferentes estadios .....	144
8.2. – ABORDAGENS DE CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA E FAMÍLIA .....	148
8.2.1. - O cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA.....	148
8.2.1.1. – O cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA.....	150
8.2.2. - Cuidado à família de pessoas com VIH/SIDA.....	155
8.3. - SIGNIFICADOS DO CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA.....	158
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	165
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	169

## APÊNDICES

APÊNDICE I - ESTUDOS SOBRE O CUIDADO À SAÚDE E PESSOAS COM VIH/SIDA

APÊNDICE II - ROTEIRO DE ENTREVISTA

APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APÊNDICE IV – CARACTERIZAÇÃO DOS(AS) PARTICIPANTES

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>GRÁFICO 1 - NÚMERO DE NOVOS CASOS DE INFECÇÃO POR VIH E MORTES RELACIONADAS COM A SIDA (1990-2010)</b>	19
GRÁFICO 2 – NÚMERO DE PESSOAS QUE VIVEM COM VIH A NÍVEL MUNDIAL (1990-2010)	20
<b>GRÁFICO 3 – CASOS DE SIDA - TENDÊNCIAS TEMPORAIS NAS 3 PRINCIPAIS CATEGORIAS DE TRANSMISSÃO POR ANO DE DIAGNÓSTICO</b>	24

## ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1- RESUMO DAS ETAPAS IMPORTANTES DA RESPOSTA NACIONAL AO(À) VIH/SIDA EM PORTUGAL, 1983-2007	36
QUADRO 2 – ESTUDOS SOBRE CUIDADO À SAÚDE E PESSOAS COM VIH/SIDA	185
QUADRO 3 – CARACTERIZAÇÃO DOS/AS PARTICIPANTES DO ESTUDO	197

## INTRODUÇÃO

Atualmente, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é uma epidemia que se encontra disseminada por todo o mundo. Ao longo das últimas três décadas, afetou as pessoas, independentemente do seu sexo, idade, raça, etnia, religião e classe social a que pertençam. Em âmbito mundial, em 2010, estima-se que 34 milhões de pessoas vivam com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH)<sup>1</sup>.

Inicialmente, a SIDA foi associada a grupos de risco, sendo eles os homossexuais masculinos, os(as) haitianos(as), os(as) hemofílicos(as), os(as) toxicodependentes (heroinómanos(as)) e as profissionais do sexo. Contudo, este conceito não é apropriado, uma vez que hoje em dia esta doença se encontra presente em todos os grupos populacionais. Deste modo, passou a estar relacionada com a conceção de comportamentos de risco.

Os dados epidemiológicos e os estudos atuais realizados demonstram que, nos últimos anos e nos países desenvolvidos, a prevalência<sup>i</sup> da infeção por VIH/SIDA tem aumentado nas pessoas adultas idosas. Em Portugal, as pessoas com idade igual ou superior a 50 anos representam 14,7 % do total de infetados, enquanto que as pessoas com idade igual ou superior a 65 anos retratam, respetivamente, 3% do total de notificações de SIDA<sup>2</sup>.

O aumento da incidência<sup>ii</sup> da infeção neste grupo etário tem sido relacionado com os avanços tecnológicos que ocorreram na medicina nos últimos anos e com a utilização de drogas de estimulação sexual ou de reposição hormonal que favorecem o prolongamento da atividade sexual das pessoas adultas idosas. Além disso, a escassez de campanhas de prevenção dirigidas às pessoas adultas idosas e o preconceito que elas demonstram em relação ao uso de preservativos são fatores que as colocam numa situação de risco de contrair a infeção pelo VIH. Outra situação que contribui para esta realidade é o facto de os(as) profissionais de saúde geralmente considerarem que as pessoas adultas idosas não possuem comportamentos de risco, o que leva a um diagnóstico tardio nesta população.

---

<sup>i</sup> Prevalência é o número de pessoas infetadas com VIH/SIDA numa população, num período específico.

<sup>ii</sup> Incidência é o número de casos novos de um evento (doença ou ocorrência) que ocorrem durante um período específico e numa população de risco.

As alterações que ocorreram na faixa etária da população com VIH/SIDA também podem ser justificadas pelo aparecimento das terapias altamente eficazes contra o VIH, que permitiram um aumento significativo da esperança média de vida nestas pessoas. Estas terapias conduziram ao abrandamento da progressão da doença e à diminuição da incidência de infeções oportunistas. Consequentemente, um maior número de pessoas com VIH/SIDA acabou por alcançar a velhice.

Atendendo a esta maior esperança média de vida das pessoas com VIH/SIDA, torna-se pertinente uma mudança no cuidado a estas pessoas. Se no início da doença, certas questões não se colocavam, visto que a sua evolução levava rapidamente à morte, hoje, dado o caráter crónico que esta manifesta, torna-se fundamental uma abordagem holística<sup>iii</sup> da pessoa com VIH/SIDA. O cuidado que visa a resolução dos problemas biológicos ou orgânicos torna-se insuficiente. Deste modo, é fundamental o desenvolvimento de um cuidado que englobe as dimensões psicossocial, familiar e económica, de que esta epidemia se reveste atualmente.

A literatura revela que, no início desta pandemia, os(as) profissionais de saúde tiveram que lidar com novos desafios. Alguns desses eram complicados de ultrapassar, uma vez que possuíam escasso conhecimento sobre a doença<sup>4</sup>. Apenas sabiam que era uma doença transmissível e fatal<sup>4,5</sup>. Por isso, no início da epidemia, era frequente o medo, o pânico, a angústia e o preconceito quando tratavam destas pessoas<sup>4,5</sup>. Contudo, esses sentimentos foram ultrapassados devido à aquisição de informação e à convivência e experiência que se adquire quando se trabalha continuamente com as pessoas com VIH/SIDA<sup>6,7,8,9</sup>.

Estudos revelam que os(as) profissionais de saúde que trabalham diariamente com esta população têm a consciência de que o risco de contaminação está sempre presente, mas não se mostram preocupados(as) com a sua própria contaminação<sup>10,11</sup>. Além disso, tornam-se pessoas mais sensíveis a esta problemática, ficando chocados(as) quando tomam conhecimento de que as pessoas infetadas são discriminadas por profissionais de saúde de serviços não especializados.

---

<sup>iii</sup> Holístico – que concebe a realidade como um todo<sup>3</sup>, maior e diferente da soma das partes.

A dimensão técnico-instrumental é a mais fortemente representada na literatura, em decorrência dos avanços tecnológicos e medicamentosos que ocorreram<sup>6,8,11,12,13</sup>. No entanto, denota-se que os(as) profissionais de saúde dão grande importância à dimensão afetiva-relacional e por fim à cognitiva. A dimensão afetiva-relacional aparece descrita como amor, entrega, saber ouvir, dar afeto, respeitar para ser respeitado, entre outras<sup>7</sup>.

Esta síndrome afeta não só a pessoa com VIH/SIDA, como também toda a sua rede familiar e de suporte. A rede familiar das pessoas com VIH/SIDA pode ser considerada como a primeira e mais importante unidade de cuidado, contribuindo para o equilíbrio físico e mental da pessoa com VIH/SIDA<sup>14</sup>. Deste modo, a família também necessita de ser alvo de atenção.

De acordo com tudo o que foi exposto, resolvemos tomar como objetivo do estudo conhecer as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde.

Este estudo está estruturado em três partes: I Parte - Fase Concetual, II Parte - Fase Metodológica e III Parte - Fase Empírica. Na primeira parte, começamos por expor alguns conceitos, informações e considerações sobre o(a) VIH/SIDA, bem como a evolução histórica desta epidemia e o seu comportamento epidemiológico. Mencionamos, ainda, o impacto psicossocial desta doença, as políticas de cuidado à saúde, tendo em conta a evolução que estas políticas sofreram e os atuais planos de intervenção em âmbito nacional para a contenção do(a) VIH/SIDA. Caracterizamos também os recursos disponíveis, em Portugal, na área do(a) VIH/SIDA. Posteriormente, abordamos o cuidado à saúde, suas concepções, seus significados e suas dimensões. Exploramos, ainda, a família como rede de suporte social e o impacto que a doença tem sobre a família, bem como as evidências empíricas relacionadas com o tema em estudo. Seguidamente, fazemos a delimitação do estudo e procedemos à descrição do referencial teórico-metodológico que orientou o seu desenvolvimento, ou seja, a história oral de Paul Thompson.

Na segunda parte, apresentamos o desenho do estudo, incluindo o contexto e a seleção dos participantes, métodos de recolha e análise dos dados, critérios de rigor e procedimentos éticos. Por fim, na terceira parte procedemos à apresentação e discussão dos dados, respetivamente.

Com este estudo, esperamos suscitar novos interesses acerca desta temática e desencadear a realização de novas investigações na área, uma vez que em Portugal não encontramos nenhum estudo que se dedicasse ao estudo das vivências, abordagens e significados que os(as) profissionais de saúde detêm sobre o cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Além disso, procuramos sensibilizar a sociedade em geral e todos os(as) profissionais de saúde para a importância do cuidado a este grupo social.



## **I PARTE – FASE CONCEPTUAL**

### **1. - SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA**

A SIDA, atualmente, é considerada um grave problema de saúde pública, com implicações em todo o mundo. O VIH ataca um tipo específico de células, concretamente as que desempenham um papel crucial para o normal funcionamento do sistema imunitário. Provoca, desta forma, perturbações significativas nas defesas das pessoas infetadas e alterações sérias na sua qualidade de vida. Contudo, os avanços conseguidos em relação à terapêutica trouxeram consigo uma diminuição do surgimento de infeções oportunistas e um aumento da esperança de vida.

Ao assumir carácter de doença crónica, toda a atenção que possa ser dada à qualidade de vida das pessoas portadoras, por parte dos(as) profissionais de saúde, é uma exigência. O impacto da doença na qualidade de vida das pessoas com SIDA está relacionado com diversos fatores, nomeadamente, com a própria natureza da doença que em certos casos é altamente incapacitante, produzindo alterações visíveis, aliando-se também ao facto das pessoas portadoras serem estigmatizadas pela sociedade<sup>15</sup>. A SIDA provoca impactos psicossociais que, por vezes, condicionam a vida das pessoas acometidas pela doença e de suas famílias, devido ao medo de serem estigmatizadas, o que leva a que muitas delas se isolem e vivam com pouco apoio social, após o diagnóstico de VIH/SIDA.

Neste capítulo, exploramos a evolução histórica, as conceções básicas e as considerações em relação ao vírus e à SIDA, seguindo-se de uma pequena síntese da situação epidemiológica mundial, europeia e de Portugal. Por fim, abordamos o VIH e a SIDA na população adulta idosa e a sua tendência de crescimento. Salientamos, ainda, o impacto psicossocial a que estão sujeitas as pessoas com VIH/SIDA e suas famílias, devido ao aspeto estigmatizante que acompanha a doença.

#### *1.1. – VIH/SIDA: EVOLUÇÃO HISTÓRICA*

Ao longo dos tempos, a Humanidade tem sofrido múltiplas e sucessivas transformações. Muitas dessas mudanças vêm ocorrendo na área da saúde, sobretudo, em decorrência do

aparecimento de novas patologias, que exigem uma análise profunda do conhecimento científico e tecnológico. Porém, algumas dessas doenças resistem e são difíceis de erradicar e controlar.

Dentro dessas patologias, encontra-se a SIDA para a qual ainda não existe cura. A pandemia surgiu no início da década de 1970, tendo sido detetados os primeiros casos na década seguinte, em Nova Iorque e na Califórnia em pessoas homossexuais<sup>16</sup>. A história da doença terá, no entanto, começado bem mais cedo. Estudos filogenéticos mostraram que a infeção humana poderá ter surgido na África Central, já nos anos 30 do século passado, altura em que se terá dado a passagem para o ser humano do vírus da imunodeficiência do chimpanzé, considerado o precursor do Vírus de Imunodeficiência Humana 1 (VIH 1). O vírus da imunodeficiência do macaco, precursor do Vírus de Imunodeficiência Humana 2 (VIH 2), pode ter igualmente passado para os humanos nos anos 40 do século anterior e essa transferência pode ter ocorrido numa área africana mais limitada, onde se situam a Guiné-Bissau, o Senegal e a Gâmbia<sup>17</sup>. Durante as décadas de 1970 e 1980, cientistas e médicos(as) praticamente desconheciam a doença. Isto pode ter acontecido, porque até aí o curso da doença passou despercebido, por escassez de casos ou por falta de relacionamento entre esses casos.

Só em 1981, a situação epidémica da SIDA ganhou visibilidade, em decorrência do aparecimento de infeções oportunistas raras, como pneumonias fúngicas e tumores raros como o sarcoma de Kaposi, resistente a qualquer tratamento<sup>16</sup>. Estas doenças incidiam sobre pessoas jovens e previamente saudáveis, ou seja, fora do padrão habitualmente esperado para estas doenças que comumente acometiam pessoas idosas<sup>18</sup>.

Como a doença se manifestava em homossexuais masculinos, a repercussão na imprensa mundial era de que um “Cancro gay” se alastrava<sup>18</sup>. Entretanto, a síndrome foi identificada em hemofílicos(as), consumidores de drogas injetáveis e haitianos(as) dos Estados Unidos da América (EUA) e em vários países Europeus<sup>16</sup>. Tais factos levaram a que os *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), em julho de 1982, reconhecessem a existência de quatro grupos de risco: homossexuais masculinos, haitianos(as), hemofílicos(as) e toxicodependentes (heroinómanos(as)), e a que a doença fosse então vulgarmente denominada

como a doença dos 4 H<sup>17</sup>. Alguns autores acrescentaram ao grupo as profissionais do sexo, perfazendo o “clube dos 5 H’s”, dado que a sua designação em inglês é “hookers”<sup>19</sup>.

Ainda em julho, os CDC chamam a atenção para os riscos de contágio a que estavam expostos os(as) profissionais de saúde e as medidas de prevenção a tomar. Esse risco foi a razão do grande temor que na época se observava nesses profissionais, assim se explicando a discriminação<sup>iv</sup> a que essas pessoas eram sujeitas quando necessitavam de cuidados de saúde<sup>17</sup>.

Em setembro desse mesmo ano, os CDC adotam, pela primeira vez, o termo SIDA para designar a nova entidade nosológica, apesar de não estar ainda identificada a sua etiologia. Esta designação é atribuída devido ao facto de ser uma infeção com as características de uma síndrome, já que possui uma grande variedade de sinais e sintomas e por derivar de uma deficiência no sistema imunológico (Imunodeficiência)<sup>17</sup>.

No último trimestre de 1982, são pela primeira vez descritos cinco casos em mulheres, cuja transmissão tinha ocorrido por via sexual, um caso num lactente contaminado por uma transfusão de sangue, bem como os primeiros quatro casos de lactentes contaminados por via perinatal. Desse modo, a vulnerabilidade de toda a população à infeção foi destacada, não mais passando a ser restrita aos grupos que inicialmente tinham sido considerados<sup>17</sup>.

Após dois anos de intensa investigação, o agente causal foi finalmente isolado em 1983 e identificado como um novo retrovírus capaz de justificar a imunodeficiência observada nessas pessoas doentes. A identificação foi conseguida por uma equipa francesa do Instituto Pasteur de Paris, dirigida por Luc Montagnier, que o denominou com a sigla LAV, que significava — *Lymphadenopathy Associated Vírus*, já que o isolamento tinha sido obtido através da punção ganglionar de um doente num estadio precoce da infeção. Alguns meses depois, um grupo americano, sob a liderança de Robert Gallo, isolou um retrovírus semelhante, que designou por *Human T Lymphotropic Vírus type III* (HTLV-III), pois anteriormente tinha identificado outros retrovírus, que por si foram denominados de *Human T Lymphotropic Vírus type I* (HTLV-I) e *Human T Lymphotropic Vírus type II* (HTLV-II). Só mais tarde foi entendido que,

---

<sup>iv</sup> Ação de tratar pessoas ou grupos de pessoas de forma injusta ou desigual, com base em argumentos de sexo, raça, religião, entre outros<sup>3</sup>.

embora pertencendo todos estes vírus à família dos - “Retroviridae”, tinham entre si um comportamento diferente, sendo por isso incluídos em géneros diferentes da mesma família<sup>17</sup>.

Durante anos, a autoria da identificação foi reivindicada por franceses e por norte-americanos, mantendo-se acesa disputa em relação à prioridade da descoberta, pois eram múltiplos os interesses em jogo. Isso mesmo justificou que o vírus fosse então designado por *Lymphadenopathy Associated Virus/ Human T Lymphotropic Virus type III* (LAV/HTLV-III)<sup>17</sup>.

Em janeiro de 1984, o crescimento da epidemia nos EUA levou as autoridades de saúde desse país a tornarem obrigatória a notificação dos casos de SIDA, medida que só 21 anos mais tarde foi instituída em Portugal<sup>17</sup>.

Em março de 1985, a *Food and Drug Administration* (FDA) aprovou os primeiros testes de deteção laboratorial da infeção, tornando pela primeira vez possível a confirmação do diagnóstico, até então baseado apenas no quadro clínico. Naturalmente que, logo após, os bancos de sangue passaram a fazer o rastreio dos(as) hemodoadores(as), o que levou a uma redução do eventual risco de transmissão por via transfusional. Ainda naquele ano, da colaboração entre clínicos e virologistas portugueses e a equipa de investigadores do Instituto Pasteur de Paris, resultou o isolamento de um novo agente, logo denominado por *Lymphadenopathy Associated Virus 2* (LAV-2).

Em 1986, são enunciados pelos CDC os primeiros critérios de definição de casos de SIDA, bem como os diversos estadios da infeção. Nesse mesmo ano, no Congresso Internacional de Virologia, são aprovadas novas designações para os dois vírus responsáveis pela infeção, que passam a ser denominados por VIH 1 e por VIH 2, contribuindo para acabar com a disputa entre os(as) investigadores(as) franceses(as) e americanos(as). Ainda nesse ano, os *National Institutes of Health* (NIH) criam, nos EUA, o *AIDS Clinical Trials Group* (ACTG) para o desenvolvimento de protocolos de investigação clínica<sup>17</sup>.

Desde 1981, quando ocorreu a identificação dos primeiros casos de SIDA pelos(as) médicos(as) de Los Angeles, até 1987, nenhuma droga estava disponível para o tratamento da infeção pelo VIH<sup>20</sup>. O primeiro medicamento aprovado para o tratamento da SIDA foi a

Zidovudina (AZT), em 1986, pelo órgão norte-americano de controle sobre produtos farmacêuticos – FDA, apesar da sua atividade antiVIH ter sido apresentada em 1985<sup>21</sup>.

A aprovação deste fármaco trouxe uma certa esperança às pessoas doentes, que até aí apenas dispunham da profilaxia de algumas das infecções oportunistas, como forma de atrasar a evolução fatal da doença. Infelizmente, essa esperança em pouco tempo se desvaneceu, com a rápida eclosão de resistências a essa monoterapia e o inevitável fracasso terapêutico<sup>17</sup>.

Depois da descoberta do AZT, vários compostos análogos foram sintetizados com o objetivo de se obterem fármacos mais eficazes e seguros. Em 1996, foi apresentada uma mistura conhecida como “coquetel de drogas” – as *Highly Active Antiretroviral Treatment* (HAART), que diminui em 100 vezes o ritmo de reprodução do vírus em relação à monoterapia, até então administrada<sup>21</sup>. Em 2003, foi obtida a aprovação de novos tipos de drogas antiVIH – os inibidores de fusão. Diferentes dos existentes pela sua capacidade de impedir a entrada do vírus nas células humanas, estes passaram a ser utilizados como tratamento complementar para pessoas que já tenham adquirido resistência à maioria dos antirretrovíricos<sup>21</sup>.

Atualmente, existe uma grande variedade de medicamentos para o tratamento desta síndrome, distribuindo-se em quatro classes de antirretrovirais. *Os inibidores da transcriptase reversa nucleosídeos*, que foram os primeiros antirretrovirais a serem utilizados (zidovudina, didanosina, stavudina, lamivudina, zalcitabina, abacavir, entre outros)<sup>21</sup>. O AZT evita que o Ácido Ribonucleico (ARN) do VIH produza Ácido Desoxirribonucleico (ADN) viral. O AZT pode atrasar o início da SIDA, mas não parece que aumente o tempo de sobrevivência das pessoas infetadas com SIDA. O AZT pode, ainda, ter efeitos secundários graves, como sejam a anemia ou mesmo a insuficiência total da medula óssea<sup>22</sup>. Posteriormente, surgiram *os inibidores da transcriptase reversa não nucleosídeos* e *os inibidores da protease*. Hoje em dia, existem no mercado três medicamentos não nucleosídeo-nucleotídeo, capazes de inibir a enzima transcriptase reversa: nevirapina, efavirenz e delavirdina<sup>21</sup>. Os inibidores das proteases são medicamentos que interferem com as proteases virais. São exemplos de inibidores das proteases o ritonavir e o indinavir<sup>22</sup>. Por fim, *os inibidores de fusão* representaram uma nova abordagem no combate ao VIH. Enquanto que as terapias anteriores visavam interromper a replicação do vírus numa fase em que este já havia infetado a célula alvo, com os inibidores de

fusão pretende-se impedir que o vírus consiga penetrar nos linfócitos e nem sequer inicie a infecção<sup>21</sup>.

Estes medicamentos, além de limitar ou retardar a destruição do sistema imunológico, melhoram a saúde das pessoas que vivem com VIH e podem reduzir a sua capacidade de transmitir o VIH<sup>23</sup>. Com o início da HAART, houve uma diminuição das infeções oportunistas, atingindo-se em alguns casos reduções de 50%, nomeadamente nas pneumonias por *Pneumocystis carinii*, infeções e micobacterioses<sup>24</sup>.

Os medicamentos representam um marco na assistência às pessoas que vivem com VIH/SIDA. Eles não só aumentaram a sobrevivência das pessoas como também conferiram esperança para estas pessoas. Contudo, não se encontram isentos de riscos e incómodos, bem como de efeitos secundários<sup>20</sup>. Atualmente, o tratamento para a supressão da replicação do VIH baseia-se na combinação de três medicamentos: dois inibidores da transcriptase reversa e um inibidor das proteases. A probabilidade de o VIH desenvolver resistência aos três medicamentos é menor<sup>22</sup>. Em Portugal, as regras relativamente à prescrição, utilização e caráter gratuito dos medicamentos antirretrovíricos foram estabelecidas em 1996<sup>25</sup>.

A importância crescente que a epidemia vinha então a assumir levou a que em 1988 fosse decidido que o dia 1 de dezembro passasse a ser considerado anualmente o Dia Mundial da SIDA, numa jornada em prol dos direitos das pessoas doentes e de luta contra a discriminação a que eram sujeitas. Em 1991, adotou-se o laço vermelho como símbolo mundial da luta contra a SIDA<sup>17</sup>.

Em 1997, três acontecimentos merecem relevo: a criação pelas Nações Unidas de um organismo de luta contra a SIDA, a *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS); o incentivo do Presidente Clinton à descoberta de uma vacina no prazo de dez anos, disponibilizando fundos para essa investigação; e o Brasil ter iniciado a distribuição de genéricos, como forma de poder alargar o tratamento aos muitos milhares de cidadãos infectados naquele país<sup>17</sup>.

Entre 2005 e 2007, estudos clínicos foram realizados para determinar a segurança e a eficácia da circuncisão masculina na redução dos riscos de transmissão do VIH. Um ensaio conduzido

em Orange Farm, na África do Sul, observou uma redução de 50% nos riscos de infecção pelo VIH em homens e os seus dados foram divulgados em 2005. Os ensaios realizados no Uganda e no Quênia divulgaram resultados semelhantes no final de 2006. Nos ensaios, 60% dos participantes que foram circuncidados e receberam o conjunto de medidas de prevenção tiveram menos infeções do que os do grupo de controlo (que receberam apenas o conjunto de medidas de prevenção)<sup>26</sup>. Com base nesta evidência, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a UNAIDS divulgaram um documento de orientação em 2007, reconhecendo a circuncisão masculina como uma intervenção adicional importante para reduzir os riscos de infeções masculinas pelo VIH adquiridas na prática heterossexual. No entanto, tendo em conta que a proteção oferecida pela circuncisão não é total, a OMS recomendou que o serviço deverá ser oferecido juntamente com os testes de VIH e com os serviços de aconselhamento, tratamento de infeções transmitidas sexualmente, promoção de práticas sexuais mais seguras e distribuição de preservativos masculinos e femininos<sup>26</sup>.

No início da pandemia, poucas atitudes foram tomadas em relação à nova descoberta no que tange a uma atenção especial ao problema, uma vez que o mesmo restringia-se a grupos minoritários. Com o passar do tempo, a expressão cunhada de “grupo de risco” sofreu alterações. Atualmente, a expressão utilizada é a de “comportamento de risco”, que procura associar a doença e suas manifestações não a pessoas de determinados grupos, mas a condutas adotadas por elas, como o uso de drogas, a prática de sexo com vários parceiros, a prática de sexo anal, entre outras<sup>18</sup>. Contudo, esse estigma de “grupos de risco” repercute-se ainda hoje na luta contra a epidemia.

Todos os progressos apresentados proporcionaram uma maior esperança de vida às pessoas com VIH/SIDA. Todavia, até ao presente ainda não existe uma cura para a doença, apesar das inúmeras tentativas, e a descoberta de uma vacina capaz de imunizar a espécie humana contra o vírus estar ainda por desvendar<sup>16</sup>. Porém, apesar disso, o tratamento tem avançando consideravelmente desde meados da década de 1990<sup>27</sup>, pois o carácter transmissível do vírus favorece a continuação da sua propagação.

## 1.2. – VIH/SIDA: CONCEÇÕES BÁSICAS

A SIDA é uma doença não hereditária causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH ou HIV - na língua inglesa) que enfraquece o sistema imunitário do nosso organismo, destruindo a capacidade de defesa em relação a muitas doenças<sup>28</sup>. A palavra “síndrome” significa que se trata de um conjunto de sintomas e sinais de doença; a palavra “imunodeficiência” traduz o mau funcionamento do sistema imunitário; é “humana”, porque diz respeito ao ser humano e a palavra “adquirida” significa que se desenvolve durante a vida do sujeito<sup>29</sup>.

A SIDA caracteriza-se por uma debilidade progressiva do sistema imunitário do organismo. O sistema imunitário é uma rede complexa de várias células e moléculas. Um dos grupos de células do sistema imunitário é constituído por glóbulos brancos e, dentro desta classe, há um tipo de células designadas linfócitos. Nos vários tipos de linfócitos encontram-se os linfócitos T. Dentro destes, distinguem-se dois grupos: os *Cluster of Differentiation 4* (CD4+) e os *Cluster of Differentiation 8* (CD8+). Os CD4+ comandam o sistema imunitário, para que a resposta aos agentes estranhos ao organismo seja efetuada rapidamente, de forma eficaz e sequencialmente correta. Se este tipo de linfócitos deixar de funcionar corretamente ou se forem destruídos, o sistema imunitário deixa de ser eficaz e a pessoa adoece gravemente<sup>28</sup>.

O VIH infeta e destrói sobretudo os linfócitos CD4+, o que significa que a pessoa vai progressivamente perdendo células coordenadoras do sistema imunitário, até que este deixa de funcionar e instalam-se as denominadas infeções oportunistas<sup>28</sup>. As infeções oportunistas surgem sobretudo quando os níveis de CD4 descem abaixo de 200 cél/mm<sup>3</sup><sup>24</sup>.

O VIH 1 e o VIH 2 não só são vírus distintos entre si em termos de organização da sua base genómica, como também evidenciam relações evolutivas diversas. O VIH 1 é o agente responsável pela infeção por VIH à escala mundial, enquanto que o VIH 2 é endémico da região Oeste Africana, embora, devido à mobilidade dos portadores, possa infetar a população de outras áreas geográficas como Portugal, Espanha, França, entre outras<sup>30</sup>. O curso da infeção pelo VIH é variável. Algumas pessoas morrem um ano após a contaminação, mas a maioria sobrevive durante 10 ou 11 anos, havendo algumas com sobrevidas de cerca de 20 anos<sup>22</sup>.



O VIH pode ficar incubado no corpo humano por tempo indeterminado, sem que manifeste quaisquer sintomas<sup>28</sup>. O VIH pode ficar até 8 anos sem se manifestar. Por outras palavras, existe um período (chamado de janela imunológica) em que a pessoa pode estar infetada, sem, no entanto, ter estabelecido ainda uma taxa de anticorpos em quantidade detetável<sup>20</sup>. Assim, a pessoa com infeção recente ainda não detetável pelos exames habituais pode transmitir o vírus, uma vez que esse já pode estar circulante no sangue e ser eliminado nas secreções<sup>20</sup>. Quando uma pessoa está infetada com o VIH diz-se que é seropositiva<sup>28</sup>.

O diagnóstico da infeção pelo VIH é feito por meio de testes realizados a partir da coleta de uma amostra de sangue. Normalmente, o diagnóstico da seropositividade é feito através de dois testes que detetam anticorpos contra o VIH produzidos pelo sistema imune do hospedeiro. Os exames habituais são o *Enzyme Linked Immuno-Sorbent Assay* (Elisa) e o Western<sup>20</sup>.

A sensibilidade e o grau de confiança do teste *Elisa* são elevados, mas não chegam a 100%. Isto significa que quando há um resultado positivo, o diagnóstico tem de ser confirmado por um segundo teste. Por outro lado, é possível que o teste ELISA detete outros anticorpos, presentes por coincidência na amostra de sangue, que não estejam relacionados com o VIH, o que pode originar resultados falsamente positivos. Para identificar os anticorpos antiVIH “verdadeiros” é realizado um segundo teste com a mesma amostra de sangue, usando uma técnica designada por “Western blot”. Este teste visualiza a reação do anticorpo contra diferentes proteínas estruturais do VIH, permitindo confirmar ou não um resultado positivo do teste ELISA<sup>31</sup>.

A OMS distingue quatro fases na doença: assintomática; estadio inicial, estadio intermédio e estadio final<sup>15</sup>. Contudo, o Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infeciosas (NVLDI), em Portugal, baseando-se na classificação epidemiológica da OMS, considera apenas três estadios:

**(i) Estadio Assintomático** (células CD4 > 500/mm<sup>3</sup>): Apesar de a maioria das pessoas não apresentar quaisquer sintomas neste estadio, a infeção por VIH pode estar ativa no sistema imunitário, embora de forma silenciosa.

(ii) **Estadio Sintomático não SIDA** (células CD4 entre 200 e 499/mm<sup>3</sup>): A pessoa pode ter novos sintomas associados com o VIH ou algumas infeções oportunistas.

(iii) **Estadio SIDA** (células CD4 <200/mm<sup>3</sup>): Neste estadio da doença, a maioria das pessoas têm infeções oportunistas (tuberculose, pneumonia, meningite, entre outras) ou cancros (sarcoma de Kaposi, linfoma, cancro do colo do útero) que indicam a progressão da doença para SIDA<sup>31</sup>.

A classificação *Estadio Sintomático não SIDA* inclui o grupo III e o grupo IV (IVa, IVc2 e IVe) da classificação dos CDC, de Atlanta:

*Grupo III* – Linfadenopatia Persistente Generalizada.

*Grupo IV* – Outras doenças a VIH:

*Sub-grupo a* – Doença constitucional;

*Sub-grupo c* – Doenças infecciosas secundárias não incluídas nas doenças constantes da definição de SIDA para fins de vigilância epidemiológica;

*Sub-grupo e* – Outras situações de infeção pelo VIH<sup>2</sup>.

A duração do período entre a entrada do vírus no organismo e o diagnóstico da SIDA depende, significativamente, dos cuidados que a pessoa tem, nomeadamente de comportamentos considerados saudáveis, como por exemplo, boa higiene pessoal, boa nutrição, não fumar e praticar desporto<sup>28</sup>. Algumas semanas depois de terem sido infetadas com o VIH, certas pessoas desenvolvem sintomas de gripe que duram uma semana ou duas, mas outras não apresentam nenhum sintoma<sup>23</sup>.

A infeção do VIH ocorre através dos líquidos biológicos que são: o sangue, o sêmen e as secreções vaginais. A transmissão do VIH efetua-se por três vias principais:

- **Sexual** – Acontece através de relações heterossexuais e homossexuais com parceiro infetado, não utilizando preservativo. A transmissão sexual apresenta-se atualmente como a principal via de contaminação do VIH na população humana;

- **Sanguínea** – Surge através de transfusões de sangue e hemoderivados; partilha de agulhas, seringas e outros instrumentos contaminados; acidentes por picada de material contaminado e por transplante de órgãos;
- **Transmissão materno-fetal** – Ocorre por transmissão vertical, transplacentária, durante o parto ou no período de aleitamento<sup>28,32</sup>.

Também ocorrem casos em profissionais de saúde que se contaminam com sangue ou líquidos orgânicos infetados com VIH. Existem, ainda, relatos de um número diminuto de casos em que os(as) profissionais de saúde contaminaram utentes<sup>22</sup>.

A SIDA caracteriza-se por uma quebra do sistema imunitário do organismo e, por este motivo, as infeções de ordem geral não podem ser combatidas eficazmente. A cura desta doença não é ainda possível, sendo a única medida eficaz para combatê-la, presentemente, a prevenção<sup>28</sup>. Pode considerar-se que são estas as linhas gerais que caracterizam esta síndrome, decorrentes da evolução do conhecimento científico ocorrido nas últimas três décadas.

### *1.3. - CONSIDERAÇÕES SOBRE O VÍRUS*

A SIDA é uma doença infetocontagiosa, provocada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana. Os vírus são partículas extremamente pequenas, cujo código genético, registado no ADN ou no ARN, permanece isolado do meio externo por uma membrana de composição proteica<sup>33</sup>. Uma partícula do VIH mede cerca de 100-150 bilionésimos de um metro de diâmetro<sup>34</sup>.

O VIH 1 e o VIH 2 só se reproduzem nos humanos. O VIH 1 é o vírus de imunodeficiência humana mais predominante, enquanto o VIH 2 se transmite com menos facilidade e o período entre a infeção e a doença é mais prolongado, sendo que ambos estão incluídos na subfamília dos “vírus lentos”<sup>35</sup>.

Incapazes de realizar sozinhos as próprias funções vitais, os vírus necessitam de penetrar no interior de células vegetais ou animais para apropriar-se do seu mecanismo de síntese proteica<sup>33</sup>. Cada vírus tem afinidade ou tropismo por determinado tipo de célula, que transforma em hospedeiro. Quando esta, para se reproduzir, copia seu próprio código genético, produz também uma cópia do vírus. Para enviar as mensagens que orientam o funcionamento

da célula, o ADN do núcleo utiliza moléculas do ARN, chamadas por isso de mensageiras (ARNm)<sup>33</sup>.

Em relação ao VIH, o processo geralmente começa quando o vírus colide com uma célula que possua na sua superfície uma proteína especial chamada CD4. Quando isso ocorre, o conteúdo da partícula do VIH é libertado para a célula, deixando para trás o seu invólucro<sup>34</sup>. As células CD4 são um elemento fundamental do sistema imunológico, porque são estas que informam outras células sobre a necessidade de combater um vírus ou outra ameaça<sup>35</sup>.

Uma vez dentro da célula, a *transcriptase reversa* converte o ARN viral em ADN, que é compatível com o material genético humano. Esse ADN é transportado para o núcleo da célula, onde é introduzido no ADN humano pela enzima *integrase*. Uma vez integrado, o ADN do VIH é conhecido como pró-vírus<sup>34</sup>. O ARN pode ser formado normalmente a partir de ADN, mas a reação inversa só ocorre na presença de uma enzima especial, chamada *transcriptase reversa*, que torna possível a transcrição de ARN, gerando uma forma complementar de ADN. Os vírus cujo código genético está registado em ARN e que têm essa enzima – a *transcriptase reversa*, como é o caso do causador da SIDA – são chamados retrovírus<sup>33</sup>.

A seguir à infeção pelo VIH, dentro de um período que varia de 3 semanas a 3 meses, muitos doentes desenvolvem um síndrome agudo e súbito semelhante à mononucleose com sintomas como: febre, sudorese, fadiga, dores musculares e articulares, cefaleias, dores de garganta, diarreia, eritema e adenopatias (gânglios linfáticos aumentados). Estes sintomas são debelados dentro de 1 a 3 semanas, quando o sistema imunitário responde ao vírus, produzindo anticorpos que ativam as células T citotóxicas que matam as células infetadas pelo VIH. O sistema imunitário não tem capacidade para eliminar o VIH. Contudo, em cerca de seis meses, atinge-se uma fase durante a qual o vírus continua a replicar-se a uma velocidade menor e estabiliza<sup>22</sup>. Por outras palavras, o pró-vírus do VIH pode permanecer indefinidamente no interior das células hospedeiras, em cujo ADN podem integrar-se, o que possibilita no caso da SIDA, a existência de um longo intervalo entre o início da infeção e o aparecimento dos sintomas<sup>33</sup>. A maioria das pessoas infetadas evolui para SIDA ao fim de sete a dez anos<sup>35</sup>.

Durante este período, a pessoa infetada sente-se bem, com poucos ou mesmo nenhum sintoma da doença<sup>22</sup>.

O VIH, um vírus ARN, sofre mutações aproximadamente uma vez por replicação, resultado da pobre fidelidade da sua *transcriptase reversa*. Esta propriedade permite ao vírus desenvolver, rapidamente, resistência aos tratamentos antirretrovirais, a menos que esse mesmo tratamento seja bem-sucedido em evitar, quase por completo, a replicação do vírus. O uso simultâneo de múltiplos agentes, geralmente três ou mais, que atuam em diferentes passos na replicação viral é eficaz, pois o VIH terá que desenvolver diversas mutações simultâneas para contrariar todos os mecanismos de ação farmacológicos, de maneira a conseguir sobreviver e replicar-se. No entanto, a escrupulosa adesão à terapêutica é de extrema importância para estes doentes, pois o uso intermitente dos agentes antirretrovirais leva ao desenvolvimento de resistências<sup>36</sup>.

A imunodeficiência causada por este vírus é progressiva e atinge principalmente os linfócitos T, responsáveis pela imunidade celular, tornando a pessoa suscetível a várias infeções intercorrentes<sup>37</sup>. As infeções oportunistas são as principais manifestações do diagnóstico de SIDA e a principal causa de morte<sup>35</sup>.

Quando os linfócitos encontram algum invasor, produzem substâncias químicas denominadas anticorpos, que neutralizam os vírus. Cada anticorpo só reconhece um vírus em particular. Depois, um anticorpo impede que o vírus se multiplique, uma vez que os linfócitos param de produzir esse anticorpo. Mas lembrar-se-ão de como produzi-lo, caso o invasor volte<sup>33</sup>.

Quando o sistema imunológico de uma pessoa domina um vírus, essa pessoa adquire imunidade natural à doença causada pelo mesmo. No caso da SIDA, não existe qualquer população conhecida que tenha imunidade natural contra a mesma<sup>33</sup>.

Embora as células T *helper* sejam infetadas e destruídas durante o período de cronicidade da infeção pelo VIH, o organismo responde aumentando a sua produção. Apesar disso, com o passar dos anos, o número de VIH vai aumentando gradualmente, enquanto que o número de células T *helper* vai diminuindo. Normalmente, existem cerca de 1 200 células T *helper*/mm<sup>3</sup> de sangue. Uma pessoa infetada pelo VIH tem SIDA quando um ou mais dos seguintes factos

está presente: o número de células T *helper* é inferior a 200/mm<sup>3</sup>, eclode uma infecção oportunista ou desenvolve-se um sarcoma de Kaposi<sup>22</sup>.

As infecções oportunistas são originadas por organismos que, normalmente, não provocam doença, mas podem-no fazer quando existe imunodepressão. Quando não existem células T *helper*, a ativação das células T citotóxicas e das células B está comprometida e a resistência adaptativa é suprimida. São exemplos de infecções oportunistas: a pneumonia - a *Pneumocystis carinii*<sup>v</sup>, a tuberculose<sup>vi</sup>, a sífilis<sup>vii</sup>, a candidíase<sup>viii</sup>, os protozoários que determinam o aparecimento de grandes diarreias persistentes e o sarcoma de Kaposi<sup>ix</sup>. Também estão associados à SIDA sintomas resultantes dos efeitos do vírus no sistema nervoso, como o relaxamento motor, alterações do comportamento, demência progressiva e, possivelmente, psicoses<sup>22</sup>.

Um exame ao sangue que dê VIH positivo não significa que a pessoa tenha SIDA. Contudo, significa que possui anticorpos antiVIH. Os anticorpos detetam-se no sangue 4 semanas após a infecção. Entretanto, a maioria desses anticorpos têm pouca capacidade de neutralização e só são úteis para o diagnóstico sorológico<sup>38</sup>. Os virologistas presumem que qualquer pessoa que apresente anticorpos antiVIH está em risco de desenvolver a SIDA<sup>33</sup>.

Apresentadas as características principais do vírus e das suas consequências no organismo, expomos, de seguida, os principais dados epidemiológicos mundiais, europeus e nacionais. Estes dados elucidam-nos sobre a expansão e a evolução da doença ao longo dos tempos.

#### 1.4. – VIH/SIDA: ASPETOS EPIDEMIOLÓGICOS

Ao longo dos últimos trinta anos, em todo o mundo, a infecção pelo VIH e a SIDA representaram uma causa fundamental de doença e de morte. Esta síndrome atingiu, preferencialmente, adultos jovens e afetou com intensidade extrema o desenvolvimento

---

<sup>v</sup> Provocada por um protozoário intracelular.

<sup>vi</sup> Provocada por uma bactéria intracelular, o *Mycobacterium tuberculosis*.

<sup>vii</sup> Causada por uma bactéria transmitida sexualmente, o *Treponema pallidum*.

<sup>viii</sup> Uma infecção a fungos da boca ou da vagina causada pela *Candida albicans*.

<sup>ix</sup> É um tipo de neoplasia que produz lesões na pele, gânglios linfáticos e vísceras.

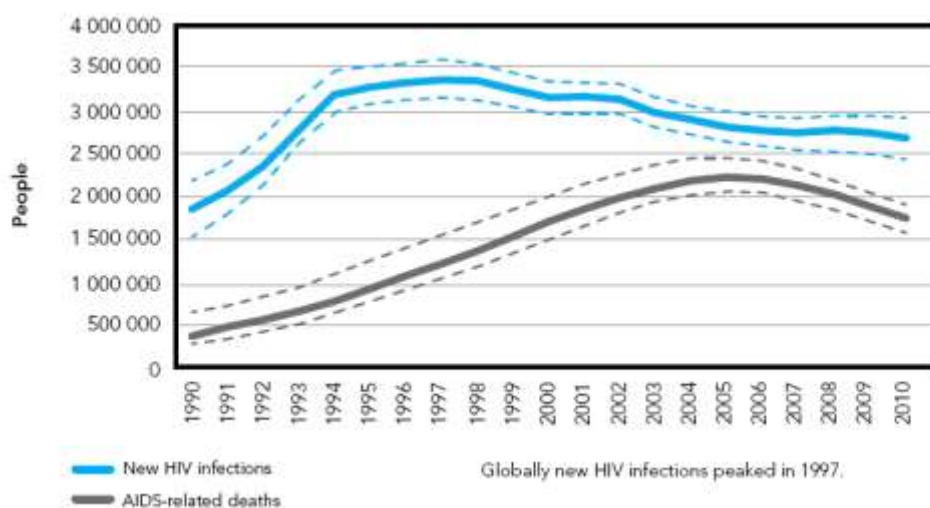
demográfico e social das populações mais pobres, sobretudo de África. Representa, desta forma, uma ameaça ao desenvolvimento, ao equilíbrio internacional e à segurança<sup>39</sup>.

Atualmente, os dados apontam para um decréscimo do número de mortes e de novas infeções. Contudo, a prevalência continua a aumentar e os números mantêm-se ainda bastante ameaçadores. Os dados mundiais, Europeus e de Portugal, expostos a seguir, comprovam esta realidade.

#### 1.4.1 – Epidemiologia Mundial

O crescimento global da Epidemia da SIDA parece que estabilizou. Desde 1997, o número anual de novas infeções por VIH diminuiu 21% (Gráfico 1), o que evidencia uma tendência para a manutenção do número de contágios. Em 2010, o número de novos casos de infeção por VIH foi de 2,7 milhões. Deste valor, 390 000 das infeções ocorreram em crianças<sup>1</sup>.

**Gráfico 1 - Número de novos casos de infeção por VIH e mortes relacionadas com a SIDA (1990-2010)**

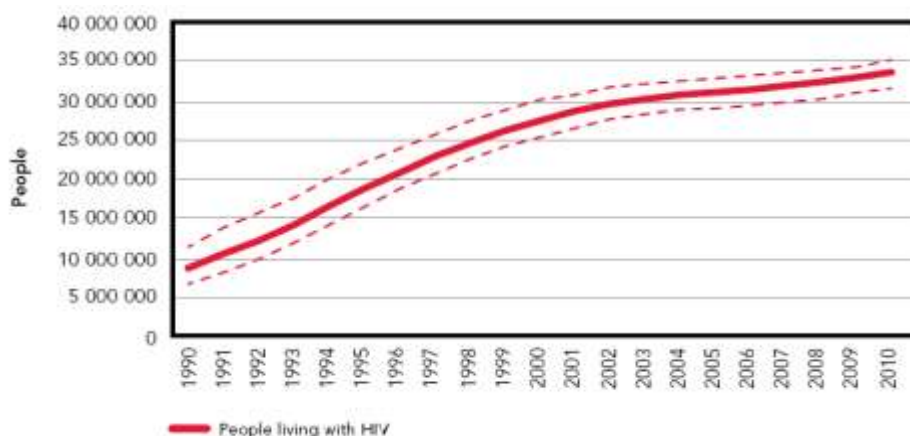


Fonte: UNAIDS, 2011.

Contudo, a prevalência tem vindo a aumentar (Gráfico 2), uma vez que se verifica uma redução na mortalidade relacionada com a SIDA, devido ao tratamento com os HAART, que possibilitam uma maior esperança média de vida para as pessoas infetadas, e à acumulação de novos casos<sup>1</sup>. Desta forma, o aumento da prevalência das pessoas que vivem com a doença

não se deve a um aumento na sua incidência, mas sim a um decréscimo na mortalidade relacionada com a doença.

**Gráfico 2 – Número de pessoas que vivem com VIH a nível mundial (1990-2010)**



Fonte: UNAIDS, 2011.

Segundo os dados da Organização das Nações Unidas (ONU), o relatório de dezembro de 2010 estima que nesse ano cerca de 34 milhões de pessoas viviam com VIH. Segundo o mesmo relatório, o número anual de mortes relacionado com a SIDA em todo o mundo diminuiu gradativamente de um pico de 2,2 milhões em 2000 para uma estimativa de 1,8 milhões em 2010<sup>1</sup>.

A análise dos dados em âmbito mundial difunde realidades diversas, nomeadamente em relação aos designados países em desenvolvimento e países desenvolvidos. Com base nos números por regiões do nosso planeta, a África do Sul é o país que possui a maior população residente infetada, com 5,6 milhões. Na África subSariana existem cerca de 22,9 milhões de pessoas infetadas com o VIH, 68% do total global, sendo o número de óbitos relacionado com a doença de 1,2 milhões de pessoas. Ainda nesta região, onde a maioria das novas infeções pelo VIH continua a ocorrer, 1,9 milhões de pessoas foram infetadas em 2010<sup>1</sup>. Os valores revelam, assim, uma epidemia de evolução crescente.



### 1.4.2 – Epidemiologia na Europa

Na Europa, o número de pessoas a viver com VIH é substancialmente menor, quando comparado com outros continentes, como a Ásia ou a África. Contudo, continua a ser uma patologia preocupante para a saúde pública da Europa.

Na Europa Ocidental e Central, em 2010, a prevalência de pessoas infetadas com VIH era de 840 000, sendo este valor superior ao de 2001 (630 000). Por outro lado, a incidência de novos casos, no mesmo ano, assumiu o valor de 30 000 pessoas e o número de óbitos relacionados de 90 000 pessoas<sup>1</sup>.

Em 2009, o número de pessoas infetadas com VIH na Região Europeia da OMS (Oeste<sup>x</sup>, Centro<sup>xi</sup> e Leste<sup>xii</sup>) foi em torno de 53 427, com uma taxa de 8,5 por 100 000 habitantes<sup>40</sup>. A taxa de casos de VIH variou entre as três áreas geográficas da Europa (Oriental, Ocidental e Central). A maior taxa foi observada no Oriente (18,9 por 100 000 habitantes), mais do dobro do que o relatado no Ocidente (6,7 por 100 000) e mais de dez vezes superior do que na Central (1,4 por 100 000). Doze por cento das infeções por VIH, diagnosticadas em 2009, foram em pessoas com idades entre os 15-24 anos e 35% eram do sexo feminino<sup>40</sup>.

Dados sobre o modo de transmissão indicam que o maior número de casos de VIH foi devido à transmissão heterossexual, com 43% (22 805 casos), dezoito por cento foram registados entre homossexuais (9 692 casos), mais de um quinto dos casos em consumidores de drogas injetáveis (22%, 11 775) e dos casos restantes, 523 foram infetados por transmissão vertical (de mãe para filho) (1%) e 127 casos por outras vias (infeção nosocomial, transfusão ou uso de outros produtos do sangue)<sup>40</sup>.

Em 2009, na Região Europeia da OMS, um total de 6 568 casos de SIDA foram diagnosticados, representando uma taxa de 1,0 casos por 100 000 habitantes. Para os homens,

---

<sup>x</sup> Oeste, 23 países: Andorra, Áustria, Bélgica, Dinamarca, Finlândia, França, Alemanha, Grécia, Islândia, Irlanda, Israel, Itália, Luxemburgo, Malta, Mónaco, Holanda, Noruega, Portugal, São Marino, Espanha, Suécia, Suíça, Reino Unido;

<sup>xi</sup> Centro, 15 países: Albânia, Bósnia-herzegovina, Bulgária, Croácia, Chipre, República Checa, Hungria, Sérvia, Macedónia, Montenegro, Polónia, Roménia, Eslováquia, Eslovénia, Turquia;

<sup>xii</sup> Este, 15 países: Arménia, Azerbaijão, Bielorrússia, Estónia, Geórgia, Cazaquistão, Quirguistão, Letónia, Lituânia, República da Moldávia, Federação Russa, Tajiquistão, Turquemenistão, Ucrânia, Uzbequistão.

a taxa global foi de 1,5 por 100 000 habitantes e para as mulheres de 0,5. O maior número de casos de SIDA foi diagnosticado no Ocidente (4 361 casos), seguido do Oriente (1 803 casos), ao passo que na Europa Central este número continua a ser baixo (404 casos)<sup>40</sup>.

Nos 27 países da União Europeia (UE)<sup>xiii</sup> e do Espaço Económico Europeu (EEE) foram diagnosticados, em 2009, um total de 4 650 casos de SIDA, representando uma taxa de 1,0 casos por 100 000 habitantes. Para os homens, a taxa global foi de 1,4 por 100 000 e para as mulheres de 0,5. As maiores taxas foram apresentadas pela Estónia (2,8; 38 casos), Letónia (4,3; 96 casos), Portugal (2,8; 297 casos) e Espanha (2,3; 1 037 casos)<sup>40</sup>.

Na UE / EEE houve uma diminuição de 9 011 casos de SIDA (1,9 por 100 000 habitantes) em 2004 para 4 650 (1,0 por 100 000) em 2009. Contudo, um aumento no número de diagnósticos de SIDA foi relatado na Bulgária 36% (22 casos em 2004 para 30 casos em 2009), na Estónia 31% (29 casos em 2004 para 38 em 2009), na Letónia 8% (de 89 casos em 2004 para 96 em 2009) e na Lituânia 76% (21 casos em 2004 para 37 casos em 2009). Contrariamente, nos outros 23 países, ocorreu uma diminuição no número de diagnósticos de SIDA<sup>40</sup>.

Na UE / EEE, as doenças mais comuns, indicativas de SIDA, diagnosticadas em 2009, foram: pneumocistose (24%), candidíase esofágica (13%) e tuberculose (11%). Em contraste, nos países que não pertencem à UE/EEE, as doenças mais comuns, indicativas de SIDA, foram: tuberculose pulmonar (34%) e candidíase esofágica (24%)<sup>40</sup>.

Na Região Europeia da OMS, ocorreram 1 776 óbitos de pessoas com SIDA, durante o ano 2009. Este valor é inferior ao total reportado para 2008 (3 379) e muito inferior ao dos anos anteriores<sup>40</sup>.

Desde o início da epidemia de SIDA até ao final de 2009, um total acumulado de 355 028 pessoas foram diagnosticadas com SIDA, na Região Europeia da OMS. Neste mesmo período, o total acumulado de casos notificados de óbitos conhecidos foi de 189 530 pessoas<sup>40</sup>.

---

<sup>xiii</sup> Bélgica, Bulgária, República Checa, Dinamarca, Alemanha, Estónia, Irlanda, Grécia, Espanha, França, Itália, Chipre, Letónia, Lituânia, Luxemburgo, Hungria, Malta, Holanda, Áustria, Polónia, Portugal, Roménia, Eslovénia, Eslováquia, Finlândia, Suécia, Reino Unido.

Relativamente a Portugal, este é o terceiro país com a taxa de contágio mais elevada na Região Europeia da OMS. Torna-se, assim, pertinente analisar a situação atual, bem com a evolução desta síndrome em Portugal.

### **1.4.3 - Panorama epidemiológico nacional**

O primeiro caso de SIDA, em Portugal, foi diagnosticado em outubro de 1983<sup>41</sup>. Segundo o relatório do NVLDI, existiam a 31 de dezembro de 2010, 39 347 casos notificados de VIH/SIDA em Portugal, nos diferentes estadios da infeção<sup>2</sup>.

O maior número de casos notificados corresponde à infeção em pessoas que referem como via provável a transmissão sexual (heterossexual), constituindo 42,1% de todas as notificações, alterando-se em 2010 a tendência inicial da epidemia no País. Com uma expressão quase equivalente a 39,9%, são identificados os casos de transmissão por consumo de drogas por via endovenosa ou “toxicodependentes”, seguidos da transmissão homossexual ou bissexual, representando uma percentagem de 12,0%<sup>2</sup>.

No ano de 2010, foram realizadas 2 325 notificações de casos de infeção pelo vírus da imunodeficiência humana. Deste total, 1 020 (43,9%) foram diagnosticados nesse mesmo período, sendo que 350 foram diagnosticados já no *estadio SIDA*, 561 casos eram de Portadores Assintomáticos e 109 casos foram classificados como Sintomáticos não SIDA. Dos 1 020 casos de infeção por VIH diagnosticados em 2010, 612 pessoas contraíram a doença por contactos heterossexuais (60%), 217 por contactos homo ou bissexuais (21,3%) e 147 por práticas ligadas à utilização de drogas (14,4%)<sup>2</sup>.

Neste mesmo ano, foram notificadas 668 pessoas com SIDA, sendo que destas a maior parte era do sexo masculino; 271 casos classificados como Sintomáticos não SIDA e 1 366 casos de Portadores Assintomáticos<sup>2</sup>.

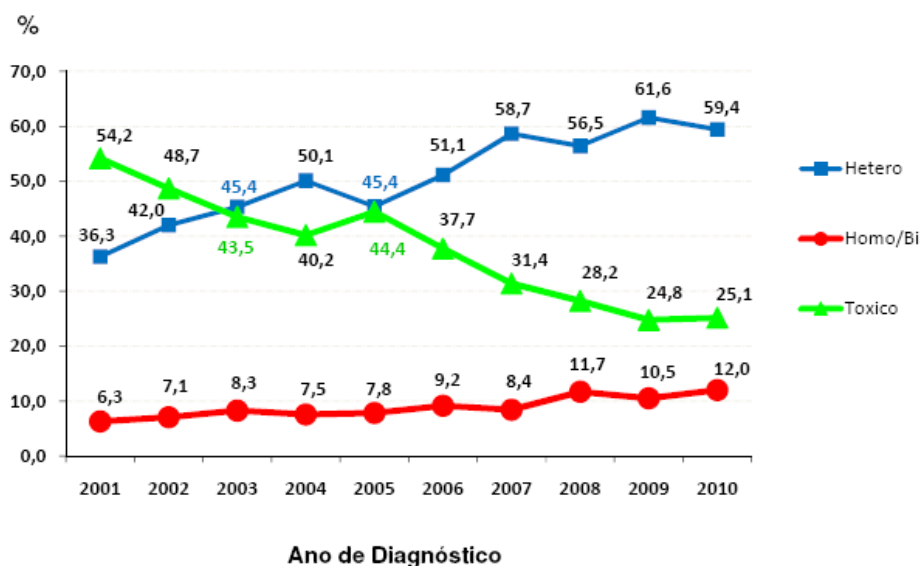
O total acumulado de casos de SIDA desde 1983 até 31 de dezembro de 2010 foi de 16 370. O sexo masculino foi o que apresentou maior número de pessoas diagnosticadas com SIDA, 81,1%, e o sexo feminino apresentou um valor de 18,9%<sup>2</sup>.

A faixa etária compreendida entre os 20 e os 49 anos foi a que apresentou maior número de pessoas diagnosticadas com SIDA (16 306), sendo que as vias de contaminação

predominantes foram o contacto sexual heterossexual, seguida do consumo de drogas endovenosas. Do total acumulado de casos de SIDA, foram notificadas 2 416 pessoas com idade igual ou superior a 50 anos e 498 pessoas com idade igual ou superior a 65 anos representando respetivamente 14,7% e 3% do total de notificações de SIDA<sup>2</sup>.

O Gráfico 3 demonstra que em 2001, 54,2% dos casos de transmissão decorriam por utilização de drogas endovenosas, 36,3% dos casos por contacto sexual heterossexual e apenas 6,3% dos casos por contacto sexual homossexual. Em 2010, houve uma alteração nesta tendência, com uma diminuição da percentagem dos casos de transmissão por utilização de drogas com 25,1%, e um aumento dos casos por contactos sexuais: heterossexuais - 59,4% e homossexuais - 12,0%. Ainda, em relação à transmissão por utilização de drogas endovenosas (Toxicodependentes), entre 1983 e 2002 foram notificadas 5 514 em contraponto com as 88 em 2010<sup>2</sup>.

**Gráfico 3 – Casos de SIDA - tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão por ano de diagnóstico**



Fonte: NVLDI, 2011.

Em Portugal, os casos de SIDA pelo VIH 2 revestem-se de alguma importância devido ao elevado número de casos<sup>2</sup>. Em dezembro de 2010, dos 15 685 casos de SIDA notificados, 513

eram causados por este vírus (3,2%). O maior número de casos (N=379) situava-se nos grupos etários entre 25 e 54 anos (73,8%). Deste total, 24 (4,7%) corresponderam ao grupo etário de 65 ou mais anos. A principal categoria de transmissão foi a heterossexual com 371 casos (72,3%). É de salientar que 28 dos casos notificados não referiram a categoria de transmissão<sup>2</sup>.

Nos casos notificados (N=16 370) os óbitos totalizam 7 694 (47,0%) pessoas. As infeções oportunistas são as patologias associadas a um maior número de mortes, com destaque para aquelas associadas à tuberculose (41,1%)<sup>2</sup>.

Apresentado o panorama epidemiológico mundial, europeu e nacional da síndrome, encontram-se reunidas as condições necessárias para apresentar o impacto desta síndrome nas pessoas infetadas, as políticas de saúde existentes para esta temática, as conceções existentes sobre o cuidado em saúde, bem como as evidências empíricas encontradas.

### *1.5 - PESSOAS ADULTAS IDOSAS E O VIH/SIDA*

O envelhecimento da população é um dos maiores triunfos da humanidade e também um dos grandes desafios das sociedades atuais e futuras. Está associado à diminuição da taxa de natalidade e ao aumento da esperança média de vida, sobretudo nos países ditos desenvolvidos. Ao progressivo envelhecimento demográfico está associado uma longevidade crescente, que traduz uma conquista importante da humanidade. Ocorre principal e significativamente nas sociedades mais desenvolvidas, que devido ao progresso socioeconómico e ao avanço da ciência e da técnica vêm criando condições de vida favoráveis ao aumento da esperança média de vida<sup>42</sup>. O envelhecimento demográfico é também uma característica da população portuguesa. Existem em Portugal mais de 1 901 153 pessoas com mais de 65 anos, representando 17,9% da população residente no país<sup>43</sup>.

A OMS define como Pessoa Idosa aquela pessoa que tem idade superior a 65 anos, nos países desenvolvidos, e superior a 60 anos, nos países em desenvolvimento<sup>44</sup>. Em Portugal, utiliza-se o critério dos 65 anos de idade para definir Pessoa Idosa. Contudo, na área do VIH/SIDA, a literatura revela que a partir dos 50 anos a pessoa infetada é considerada uma pessoa idosa<sup>45,46</sup>. Por essa razão, neste estudo, consideramos pessoas adultas idosas as pessoas com mais de 50 anos com VIH/SIDA.

Estudos recentes têm demonstrado que nos últimos anos a taxa de incidência da infecção VIH/SIDA tem aumentado nas pessoas adultas idosas. Na 1ª e na 2ª décadas de infecção pelo VIH, o grupo etário mais atingido era o escalão entre os 15 e os 49 anos; nos últimos anos ocorreu um número crescente de novos casos entre as pessoas adultas idosas, ou seja, com idade superior a 50 anos<sup>47</sup>. Os casos de SIDA em pessoas com mais de 50 anos, entre 2004 e 2009, na UE/EEE equivaliam a 36 648 casos de 312 662, representando cerca de 11,8 % do total de pessoas contaminadas<sup>40</sup>. Em Portugal, entre 1983 e 2010 foram notificados 16 370 casos de SIDA, dos quais 498 (3,0%) apresentavam mais de 65 anos. Destes 498 casos, 124 foram diagnosticados entre 1983 e 1998 (15 anos) e 374 entre 1999 e 2010 (11 anos), o que demonstra um considerado crescimento da infecção VIH na população idosa, enquanto que a população infetada com mais de 50 anos representa 14,7% do total de infetados<sup>2</sup>.

No início da epidemia, as pessoas infetadas pelo vírus eram maioritariamente jovens e morriam em pouco tempo. Atualmente, têm-se percebido mudanças no curso da epidemia da SIDA e uma delas é o aumento do número de casos entre a população adulta idosa. As pessoas adultas idosas surgem subdivididas em dois grupos: as que estão envelhecendo com a doença e as que são infetadas numa idade mais avançada<sup>48</sup>. O aumento da esperança de vida nas pessoas portadoras do VIH está diretamente relacionado com a maior eficácia e acessibilidade da terapêutica antirretroviral. É incontestável que esta terapia levou à diminuição da mortalidade das pessoas que vivem com VIH/SIDA<sup>20</sup>. A HAART é responsável pelo aumento da sobrevivência das pessoas infetadas<sup>49</sup>. Numa fase terminal, a atuação dos(as) profissionais de saúde fundamenta-se na melhoria da qualidade de vida da pessoa e direciona-se para atitudes como o apoio às necessidades físicas, a promoção do alívio da dor, sintomatologia e segurança do doente, assim como o apoio nas necessidades emocionais e espirituais<sup>50</sup>. Além disso, também é essencial ajudar a pessoa e a família a enfrentar a doença, aliviar a sintomatologia e permitir que a pessoa morra com dignidade e conforto<sup>50</sup>.

Embora não existam dados epidemiológicos que caracterizem a via de transmissão mais prevalente no subgrupo de pessoas adultas idosas que são infetadas mais tardiamente, há uma previsão de que a transmissão por via sexual seja a dominante<sup>49</sup>. Até recentemente, ainda se acreditava que por volta dos 50 anos o declínio da função sexual era inevitável face à

menopausa feminina e à instalação progressiva das disfunções da ereção masculina. Além disso, a atividade sexual perdia fatalmente seu objetivo de procriação e, portanto, sua justificativa social<sup>48</sup>. Contudo, ao contrário do que muitos pensam, as pessoas adultas idosas sentem desejo sexual e quando existe oportunidade têm relações sexuais<sup>51</sup>.

Para compreender a problemática da sexualidade nas pessoas após os 50 anos de idade, é preciso ter em conta os cinco fatores básicos que afetam o comportamento e a resposta sexual em qualquer idade<sup>52</sup>.

1. *Saúde física*: a doença pode reduzir ou impedir o interesse pela sexualidade em qualquer idade.

2. *Preconceitos sociais*: a psicogerontologia tem assinalado que a experiência subjetiva do envelhecimento é amplamente influenciada pela ideologia cultural. A crença na progressiva e generalizada incompetência, assim como na impotência sexual dos homens, faz parte intrínseca destes estereótipos. Acuada entre as múltiplas exigências adaptativas que as alterações do envelhecimento comportam, as pessoas enfrentam dificuldades para preservar a identidade pessoal e a integridade de alguns papéis e funções, sobretudo aqueles relativos à sexualidade, que a sociedade atentamente vigia e sanciona.

3. *Autoestima*: na sociedade contemporânea, os valores culturais orientados para a juventude tendem a depreciar as pessoas adultas idosas em termos da sua aptidão e atração sexuais, particularmente as mulheres<sup>53</sup>. Além disso, toda manifestação de sensualidade é rapidamente suspeita de deslizar insidiosamente para a dissolução da demência senil. Tendo interiorizado estes valores culturais, a pessoa adulta idosa pode não ter consciência de recalcar a sexualidade ou simplesmente sentir-se compelida a suprimi-la deliberadamente<sup>54</sup>, gerando conflitos que atacam a sua autoestima.

4. *Conhecimentos sobre a sexualidade*: Muitos homens deixam de ter relações e tornam-se impotentes porque, não compreendendo as mudanças fisiológicas ligadas ao processo do envelhecimento, interpretam-nas como sendo sintomas de impotência<sup>55</sup>. Com a sua autoestima baixa, ficam receosos de não conseguir uma ereção e acabam evitando ter relações para não serem confrontados com a frustração.

5. *Status conjugal*. A regularidade das relações sexuais da faixa etária de 50 ou mais anos está muito ligada à oportunidade representada pela situação conjugal. Do ponto de vista demográfico, a proporção de mulheres é predominante nesta população devido a uma esperança de vida nitidamente superior à dos homens. Esta diferença tende a acentuar-se à medida que a idade avança. A primeira consequência deste dado objetivo é a limitação das oportunidades de relações sexuais, particularmente para as mulheres.

O aumento da incidência da infeção neste grupo etário tem sido relacionado com os progressos da medicina que minimizaram as barreiras biológicas que dificultavam a manutenção da atividade sexual na segunda metade da vida<sup>52</sup>. Por outras palavras, os avanços tecnológicos, a utilização de drogas de estimulação sexual que favorecem a atividade sexual das pessoas idosas com dificuldade erétil e o tratamento de reposição hormonal para as mulheres permitiram a manutenção do desejo sexual e, conseqüentemente, o prolongamento da possibilidade da atividade sexual na velhice<sup>56</sup>.

A escassez de campanhas dirigidas às pessoas adultas idosas para a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, aliada ao preconceito em relação ao uso de preservativos nessa população e à sua maior atividade sexual, expõem um segmento importante da população em risco de contrair a infeção pelo VIH. Além disso, a população adulta idosa carece de informação sobre a doença e possui a crença de que são imunes ao vírus<sup>57</sup>. Esta falta de informação pode ser justificada pelo facto de as pessoas adultas idosas não se identificarem com as campanhas de prevenção ou ações de educação da SIDA, que têm sempre como foco o(a) jovem<sup>48,58</sup>. Então, a pessoa adulta idosa não se considera como um(a) doente em potencial<sup>48</sup>.

Relativamente às mulheres com mais de 50 anos, a evidência científica tem demonstrado que estão menos preocupadas com a utilização de proteções de barreira (preservativos), pois não são suscetíveis de engravidar. Nas idosas, o adelgaçamento das paredes vaginais aumenta a sua suscetibilidade ao VIH e a outras Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs)<sup>59</sup>. Estes fatores juntamente com a maior vulnerabilidade feminina em relação à capacidade de negociar “sexo seguro” predispõem o aumento da incidência da infeção<sup>57</sup>. Seguindo esta perspetiva, em todo o mundo, os fatores sociais, económicos e culturais tornam a mulher mais vulnerável a



contrair o vírus. A dependência econômica, a violência doméstica, a baixa autoestima e a falta de conhecimento sobre a doença dificultam a negociação do uso de preservativos com os parceiros, principalmente entre as mulheres casadas<sup>60</sup>. Por outro lado, nos homens, além do receio de serem discriminados, há também o medo da descoberta da infecção pelos familiares<sup>61,75</sup>.

Os(as) profissionais de saúde não consideram as pessoas idosas como sexualmente ativas, nem como consumidoras de drogas, por isso tendem a não questionar as pessoas com mais idade, deixando assim escapar oportunidades de detecção precoce de diagnóstico<sup>46,62,63</sup>, o que leva a que o diagnóstico, com frequência, seja tardio, uma vez que os sinais e os sintomas presentes não foram valorizados devidamente<sup>64</sup>. A falta de consciência dos(as) profissionais de saúde também é uma barreira para a educação das pessoas adultas idosas sobre os riscos da doença<sup>57</sup>.

As manifestações clínicas do VIH nas pessoas adultas idosas são semelhantes às aquelas que ocorrem na população mais jovem. Certos sintomas da infecção pelo VIH, por exemplo, anorexia, fadiga, perda de peso, problemas de memória são inespecíficos e podem ser atribuídos a outras doenças que são comuns na velhice<sup>62</sup>, o que leva à dificuldade em diagnosticar esta doença nas pessoas adultas idosas<sup>65</sup>. Contudo, a infecção por VIH nas pessoas adultas idosas apresenta particularidades inerentes ao envelhecimento do organismo, ou seja, apresenta um curso clínico mais rápido, com manifestações mais precoces e severas e um número mais elevado de infeções e/ou neoplasias oportunistas, provavelmente relacionadas com as comorbilidades e o declínio fisiológico das competências imunológicas (imunosenescência)<sup>47,66</sup>. Por outro lado, as pessoas adultas idosas são mais difíceis de tratar, dada a coexistência de outras condições clínicas e a polimedicação aumentar o potencial para a ocorrência de interações medicamentosas e o risco de toxicidade associada aos fármacos antirretrovirais<sup>64</sup>. Estes efeitos são ainda mais graves em pessoas com sessenta e cinco ou mais anos<sup>66</sup>.

Ainda em relação às pessoas adultas idosas, os(as) profissionais de saúde acreditam que a SIDA vem maximizar o preconceito já existente em relação à idade, destacando não só o preconceito da sociedade para com eles, como também deles com eles mesmos<sup>67</sup>.

Apesar de ainda não se ter encontrado um tratamento curativo para esta infeção, os meios de que a medicina dispõe melhoraram a sobrevivência e a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA de forma considerável e, hoje em dia, já se considera a infeção por VIH como uma doença de carácter crónico<sup>68</sup>.

O VIH é uma doença altamente estigmatizante e que possui um enorme impacto na vida das pessoas infetadas. Por essa razão, apresentamos, de seguida, o impacto que esta patologia provoca nas pessoas por ela acometida, em âmbito psicológico e social.

### *1.6 – VIH/SIDA E IMPACTO PSICOSSOCIAL*

O VIH afeta as pessoas de forma indissociável, comprometendo a sua imunidade. Cada experiência de doença representa uma expressão negativa, única e dramática para a pessoa infetada e é associada a um envolvimento profundo e autêntico entre ela e as pessoas importantes na sua vida<sup>69</sup>.

Os adultos infetados com o VIH vivem num ambiente social e cultural e as condições económicas e políticas do local onde vivem afetam, diretamente, estas pessoas<sup>69</sup>. Deste modo, o diagnóstico de seropositividade para o VIH, além de ter um impacto psicológico e social profundo nas pessoas infetadas, compromete também a sua vida familiar<sup>70,71</sup>. Durante o desenvolvimento da doença, ocorrem alterações no estilo de vida da pessoa com VIH/SIDA que suscitam reações de adaptação<sup>72</sup>.

Ao pensarmos no(a) portador(a) do vírus não podemos deixar de referenciar a fase inicial que é a confirmação do diagnóstico. As reações emocionais após o diagnóstico de VIH positivo são muitas e diferentes<sup>73</sup>. A pessoa passa por fases que ocorrem de forma diferenciada e individualizada, em cada pessoa<sup>74</sup>. Todos ficam apreensivos, depressivos, solitários, com medo da morte e preocupados com o novo rumo de suas vidas<sup>74</sup>. Além disso, apresentam sentimentos como: o choque, a surpresa, a vergonha, a resignação, a tristeza e a culpa<sup>75</sup>.

A reação ao diagnóstico pode resultar de múltiplos fatores, como por exemplo, as características de personalidade e estilo de vida, o conhecimento e experiência com questões relacionadas com a SIDA, a via de transmissão, o grau de apoio disponível e a acessibilidade à medicação antirretroviral<sup>69</sup>. Pode ser, ainda, condicionada pelo facto de se tratar de uma

doença incurável e pela aura de preconceitos que a envolve dada a sua origem e a forma de transmissão. A estes aspectos somam-se os sentimentos de surpresa e tristeza, pela traição dos companheiros, no caso das mulheres casadas ou em união de facto; de angústia, por não ter tido as devidas precauções e por imaginar que é “algo que acontece só aos outros”; e de vergonha, pelo desconhecimento da doença<sup>75</sup>.

De uma forma geral, uma doença incurável e frequentemente fatal exige enormes adaptações psicossociais. As pessoas diagnosticadas com o VIH vivenciam muitas das respostas emocionais identificadas nas pessoas que se deparam com uma doença terminal. É comum passarem pela fase inicial de negação, em que não reconhecem ter a doença ou negam as suas prováveis consequências<sup>69</sup>.

O VIH ameaça a vida, os objetivos, as expectativas e as relações que têm significado para elas, não sendo de admirar, portanto, que muitas pessoas tenham relutância em admitir o seu diagnóstico ou risco de infeção. Normalmente, as pessoas que se submetem a situações ou comportamentos de alto risco negam que estão em risco de infeção pelo VIH. Muitas vezes, evitam mesmo fazer o teste e, quando o fazem, evitam saber os resultados, como se o facto de evitar um diagnóstico clínico pudesse impedir a doença. Para a luta contra o VIH ser bem sucedida, as pessoas têm de conseguir aceitar a doença para poderem procurar aconselhamento, apoio social e assistência médica<sup>69</sup>. São frequentes os sentimentos de culpa, raiva, impotência, incerteza, stresse, insegurança e receio devido ao medo do preconceito e do julgamento, bem como de ter de estar sempre à procura de estratégias para manter em sigilo o seu diagnóstico de VIH/SIDA<sup>69,74,75</sup>. Podem, ainda, ocorrer sentimentos de impotência diante da morte, falta de preparação para lidar com a situação, sentimento de vergonha diante dos outros e sentimento de proximidade da morte<sup>75,76</sup>, bem como ansiedade, depressão, distúrbio da imagem corporal, isolamento social e ambivalência<sup>69</sup>.

A partir daí, a principal dúvida das pessoas infetadas pelo VIH é revelar ou não às pessoas próximas a sua doença<sup>74</sup>. A dificuldade sentida por uma pessoa em revelar o seu diagnóstico de VIH pode depender da via de aquisição da infeção, das características de personalidade e estilo de vida, do grau de apoio disponível, do conhecimento e experiência com questões

relacionadas com a SIDA, da acessibilidade à terapêutica antirretroviral combinada e do risco autoavaliado de exposição ao VIH<sup>69</sup>.

Atualmente, já não existe o conceito de grupo de risco, mas sim aspetos sociais que propiciam a exposição ao VIH e à SIDA. É importante destacar que, desta forma, todos nós estamos vulneráveis à doença, independentemente da classe social, sexo, orientação sexual ou convicção religiosa<sup>20</sup>. Contudo, a associação a grupos estigmatizados fomenta o receio em partilhar o diagnóstico e de ser discriminado. Consequentemente, a rede social destas pessoas limita-se a um familiar, a um amigo mais próximo ou até mesmo a um ex-companheiro<sup>45</sup>.

Portugal, atualmente, ainda apresenta elevados índices de preconceito contra as pessoas homossexuais. A discriminação com base na orientação sexual é vista como sendo a mais comum, tendo valores superiores aos da União Europeia<sup>77</sup>. A orientação homossexual é ainda utilizada como mecanismo de inferiorização<sup>78</sup>. Os dados revelam também que a maioria das pessoas homossexuais com VIH/SIDA têm cursos universitários, sendo instruídos e informados<sup>79</sup>.

O fator mais importante na produção e propagação do efeito psicossocial do VIH e da SIDA é, provavelmente, o estigma<sup>xiv</sup>. O estigma inibe as pessoas infetadas pelo VIH de procurarem aconselhamento, obterem cuidados médicos e psicossociais e tomarem medidas de prevenção para não infetarem outras pessoas<sup>69</sup>.

As pessoas infetadas, que tiveram antecedentes religiosos, podem manifestar uma redescoberta da religião. Para essas pessoas, os credos religiosos podem ser uma importante fonte de apoio e consolo psicológico<sup>69</sup>. Isto é, a religião representa uma importante rede de suporte emocional, pois a crença num poder superior transmite às pessoas com VIH/SIDA esperança, permitindo que elas tenham fé, até mesmo, na cura<sup>81</sup>.

Embora a SIDA afete tanto as pessoas ricas quanto as pobres, esta última tende a sofrer mais<sup>82</sup>. As pessoas pobres são mais vulneráveis à contaminação pelo VIH. Pois, por norma, são menos capazes de lidar com a situação e isso, consequentemente, pode aumentar a sua pobreza<sup>82</sup>. Também tendem a ter pouco acesso às informações sobre como se protegerem<sup>82</sup>. A pessoa

---

<sup>xiv</sup> O estigma é um atributo de descrédito significativo possuído por alguém com uma diferença indesejada<sup>80</sup>.

pode, ainda, vir a faltar ou abandonar o tratamento porque não tem condições socioeconómicas para ir aos Serviços e vice-versa, dificultando a adesão ao tratamento<sup>83</sup>.

Conforme o exposto, fica evidente que este grupo social é vulnerável e necessita de apoio para enfrentar a doença. As necessidades das pessoas com VIH/SIDA devem merecer a atenção dos(as) legisladores(as) em saúde, na elaboração das políticas de saúde, dos(as) profissionais de saúde e da sociedade em geral. É premente elaborar estratégias conjuntas que efetivamente apoiem este grupo social e as suas famílias.



## **2. - POLÍTICAS DE CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA**

A epidemia da SIDA disseminou-se por todo o mundo e extrapolou as fronteiras políticas e geográficas. Apesar do empenho de diversos países no sentido de controlar a sua dispersão, melhorar as opções de tratamento e elaborar políticas de saúde, convive-se ainda com um elevado número de pessoas que diariamente são infetadas e outras que já se encontram com a síndrome. Apesar dos avanços conquistados em termos de políticas de prevenção e assistência à pessoa com SIDA, esta constitui-se, ainda, um problema de saúde pública.

Em Portugal, as primeiras medidas implementadas relacionadas com esta temática surgiram em 1985 e, desde aí, várias atualizações têm sido feitas, bem como novas entidades têm sido criadas e outras extintas para tornar a luta contra esta doença mais eficaz.

Atualmente, as diretivas existentes para a contenção da infeção por VIH estão presentes no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/SIDA e têm como principais objetivos diminuir o número de novas infeções e de mortes por SIDA; atenuar a vulnerabilidade à infeção e o impacto da epidemia. Apresentamos, de seguida, a evolução ocorrida nas medidas levadas a cabo em Portugal para a contenção desta síndrome, bem como as áreas de intervenção prioritárias.

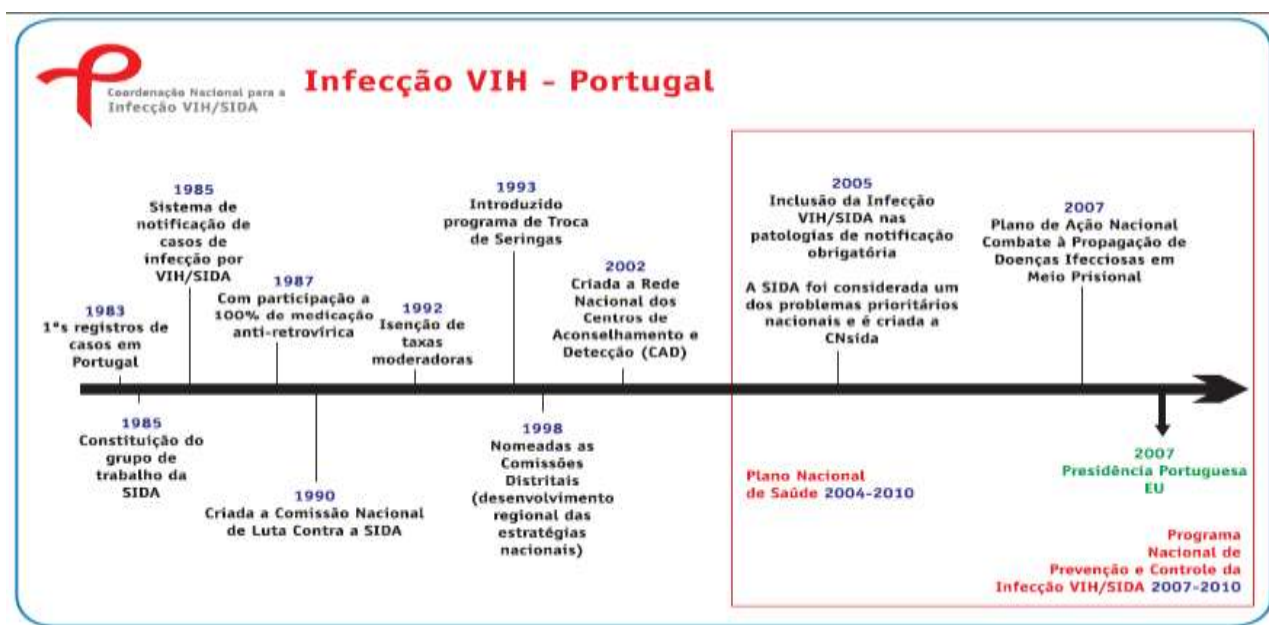
### ***2.1. - POLÍTICAS DE SAÚDE DIRECIONADAS AO VIH E À SIDA***

A necessidade de proteção dos direitos do ser humano, da não discriminação dos(as) portadores(as) de VIH, de implementação de medidas que visem a prevenção da infeção e do tratamento da SIDA fez com que esta doença fosse incluída no Plano Nacional de Saúde e no Programa do XVII Governo. Em Portugal, desde 1985, vêm sendo legisladas medidas relacionadas com o(a) VIH/SIDA. O Quadro 1 apresenta uma compilação das principais respostas nacionais ao(à) VIH/SIDA, desde 1983 (ano em que foi registado o primeiro caso de SIDA em Portugal) até ao ano de 2007. Da análise deste quadro, verificamos que as primeiras medidas Nacionais no combate à infeção pelo VIH e à SIDA se tornam visíveis em 1985 e que entre 1985 e 2007 existiram etapas importantes da resposta nacional a esta problemática. Em 1985, é criado o Grupo de Trabalho da SIDA e um sistema de notificação de casos de infeção

por VIH/SIDA. A evolução da epidemia levou a que em 1990 houvesse uma reformulação deste grupo de trabalho e a criação da Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (CNLCS). Esta comissão surgiu com o objetivo de desenvolver ações de ordem preventiva, educacional, de investigação, assistencial e de aconselhamento e acompanhamento<sup>84</sup>.

Em 1992, através do Decreto-Lei nº 54/92, foi estabelecida a isenção de taxas moderadoras para os(as) doentes com SIDA e para as pessoas seropositivas<sup>85</sup>. Já no ano de 1993, teve início o Programa Nacional de Trocas de Seringas “Diz não a uma seringa em segunda mão”, tendo como principal objetivo a prevenção da transmissão da infeção pelo VIH entre os(as) utilizadores(as) de drogas injetáveis (UDI), através da distribuição de material esterilizado e da recolha e destruição do material utilizado. O campo de intervenção foi inicialmente limitado às farmácias comunitárias, que garantiam aos UDI o acesso ao programa em diferentes zonas geográficas do país, permitindo um alcance de ação dificilmente igualável por outro setor<sup>86</sup>. Resultante de uma parceria entre a CNLCS e a Associação Nacional de Farmácias, este programa tornou possível a troca de seringas usadas por seringas estéreis, minimizando os riscos na saúde dos(as) utilizadores(as) e da saúde pública em geral.

#### Quadro 1- Resumo das etapas importantes da resposta nacional ao(à) VIH/SIDA em Portugal, 1983-2007



Fonte: Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA – Ministério da Saúde, Portugal, 2007.



O Kit de troca de seringas passou então a ser fornecido gratuitamente aos(às) UDI. Inicialmente, era composto por uma seringa esterilizada, um toalhete desinfetante, um preservativo e um folheto informativo. Em 1999, adicionaram a ampola de água bidestilada e o filtro, e em 2007, dois recipientes e duas carteiras de ácido cítrico<sup>86</sup>.

Em 1996, a Ministra da Saúde através do Despacho 280/96 estabeleceu regras para os medicamentos antirretrovíricos destinados ao tratamento da infecção pelo VIH, no que respeita à sua prescrição, utilização e carácter gratuito<sup>25</sup>. Já em 1997, através da resolução do conselho de ministros nº 197/97, de 18 de novembro, ocorreu o reconhecimento público da chamada “rede social” que inclui ações destinadas a pessoas afetadas pela toxicodependência e pelo vírus VIH<sup>87</sup>. Em 1998, foram nomeadas as comissões distritais como parte do desenvolvimento regional das estratégias nacionais.

Tendo como palavra-chave a prevenção, o Plano Estratégico do triénio 2001-2003 apostou fortemente nos Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce do VIH (CAD), uma rede a instalar em todos os distritos do País<sup>88</sup>. A implementação dos CADs, em âmbito nacional, permitiu que as pessoas tivessem acesso à informação e ao teste voluntário, gratuito e confidencial da SIDA e a um encaminhamento correto para as entidades de saúde competentes<sup>89</sup>. Ainda em 2003, através da resolução do conselho de ministros nº 121/2003, de 20 de agosto, a CNLCS sofreu uma reestruturação funcional e orgânica, adquirindo o estatuto de Unidade de Missão<sup>90</sup>. A CNLCS elaborou e dirigiu o Plano Nacional de Luta Contra SIDA 2004-2006 “*Diferentes SIM! Indiferentes NUNCA!*”<sup>91</sup>.

O ano 2004 ficou ainda marcado pela elaboração do Plano Nacional de Saúde (PNS)<sup>92</sup>, que estabeleceu as orientações estratégicas e as intervenções necessárias à sustentação política, técnica e financeira do Sistema Nacional de Saúde. No que respeita à infecção por VIH, o plano reconheceu a importância estratégica de um envolvimento alargado de todos os setores da sociedade - a sociedade civil, setor privado, Organizações Não-Governamentais sem fins lucrativos (ONG's) e as pessoas infetadas com VIH. Reconheceu, ainda, a necessidade de promover intervenções prioritárias a grupos populacionais específicos. Foi dado ênfase à prevenção e ao diagnóstico precoce da infecção VIH/SIDA, assim como à implementação de boas práticas no combate à discriminação.

Com vista a uma melhor execução do PNS, a CNLCS foi extinta em 2005, sendo integrada no Alto Comissariado de Saúde, através do Decreto Regulamentar 7/2005 de 10 de agosto, sob a designação de Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (CNSIDA). Ainda em 2005, a infecção pelo VIH passou a integrar a lista de doenças de declaração obrigatória e a SIDA foi considerada um dos problemas prioritários nacionais. Naquele ano, a declaração da doença passou a ser obrigatória sempre que o diagnóstico envolvesse qualquer estadio da infecção por VIH: *assintomático*, *sintomático não SIDA* e *SIDA*, e sempre que se verificasse mudança de estadio ou o óbito<sup>93</sup>.

Em 2007, foi criado o Plano de Ação Nacional de Combate à propagação de doenças infecciosas em meio prisional. Ainda naquele ano, foi implementado o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA (2007-2010)<sup>39</sup> intitulado – Um compromisso para o futuro – que decorre do PNS e desenvolve-se segundo as três orientações estratégicas definidas internacionalmente. As orientações passam por diminuir o risco de infecção, diminuir a vulnerabilidade à infecção e diminuir o impacto da epidemia. Este programa teve como objetivo reduzir o número de novas infeções e de mortes por SIDA, contribuir para a redução da transmissão a nível internacional e melhorar os cuidados e o apoio disponibilizados às pessoas com VIH/SIDA. Para a concretização das metas enunciadas, foram identificadas onze áreas de intervenção prioritárias:

- O conhecimento da dinâmica e dos determinantes da infecção;
- A prevenção da infecção, com particular atenção às populações mais vulneráveis;
- O acesso à deteção precoce da infecção e à referenciação adequada;
- O acesso a tratamento de acordo com o estado da arte;
- A continuidade de cuidados e o apoio social aos(às) infetados(as) e afetados(as);
- O estigma e a discriminação;
- A partilha de responsabilidades;
- A formação continuada;
- A investigação;

- A cooperação internacional;
- A monitorização e a avaliação<sup>39</sup>.

Foram identificados e definidos três grupos de atores, que deviam ser mobilizados e apoiados na elaboração e implementação de programas e ações concretas, que dessem resposta a estas áreas de intervenção. Esses atores são o Sistema Nacional de Saúde, a Sociedade Civil e os Setores/Ministérios<sup>94</sup>.

Tanto o PNS de 2004-2010 como o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA de 2007-2010 já chegaram ao fim. Relativamente ao PNS de 2011-2016, não foi apresentada nenhuma versão atual. No sítio da Internet do Alto Comissariado da Saúde está disponível uma versão provisória do novo PNS para discussão, a qual não menciona a problemática do(a) VIH/SIDA.

Em suma, anteriormente, evidenciamos as disposições normativas mais relevantes para o(a) VIH/SIDA publicadas até 2009. Podemos também considerar que, apesar dos avanços nas políticas de cuidado, ainda existe um longo caminho a percorrer. Neste sentido, destacamos as políticas que foquem esta problemática em relação à população adulta idosa, uma vez que poucas medidas lhe têm sido direcionadas, e a importância da sociedade civil.

## *2.2. – RECURSOS DISPONÍVEIS NA ÁREA DO VIH E DA SIDA*

Como em todo o mundo, em Portugal, a resposta social à SIDA foi liderada em primeira instância pelo Estado. Os(as) primeiros(as) doentes foram detetados(as) e tratados(as) em hospitais do Estado. As suas necessidades sociais foram cobertas pelo regime de segurança social do Estado, a sua proteção/contenção legal debatida dentro do sistema político (optando-se como em todos os países centrais – à exceção dos países nórdicos – pela não adoção de medidas restritivas das liberdades cívicas dos(as) infetados(as), mas sim de medidas de antidiscriminação). As primeiras campanhas de educação e prevenção nos *media* e nas escolas foram produzidas por organismos do Estado. Poucos anos depois do surgimento dos primeiros casos, é criada uma organização governamental dedicada em exclusivo à questão da SIDA, a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA<sup>95</sup>.

No caso da resposta social ao problema da SIDA, um Estado Providência tardio e pouco desenvolvido acarretou que os serviços prestados aos(às) doentes e as campanhas de prevenção fossem tardios e insuficientes. Alguns fatores dificultaram a resposta do Estado à questão da SIDA, tais como: hospitais pouco preparados para receber doentes infecciosos que carecem de cuidados de longa duração, inexistência de estruturas de apoio domiciliário ou de cuidados residenciais para doentes terminais que não carecem de internamento, um regime de segurança social que pouco protege os inválidos muito jovens, resistência institucional à introdução de educação sexual nas escolas e à realização de campanhas de informação pública sobre doenças sexualmente transmissíveis<sup>95</sup>.

Alguns destes fatores motivaram o surgimento das organizações não-governamentais logo após a descoberta da epidemia. Supriam as carências do Estado, oferecendo os serviços que este tinha em falta ou denunciavam essas carências e faziam pressão para que o Estado as passasse a suprir. Somente no final da década de 1980 é que surgem as primeiras organizações de luta contra a SIDA. Até esse momento, entre as carências do Estado e a inexistência de organizações formais, é na base da solidariedade primária (família e amigos(as)) que é feito o apoio aos(às) doentes de SIDA<sup>95</sup>.

Das organizações que nasceram em Portugal, algumas dirigem-se especificamente ao problema da SIDA, enquanto que outras evoluem da atenção prestada a outros problemas paralelos ou a grupos sociais para a inclusão da SIDA nas suas atividades: é o caso das associações de minorias étnicas, de homossexuais, de recuperação de toxicodependentes, de planeamento familiar e de apoio a hemofílicos(as)<sup>95</sup>.

Em Portugal, as associações prestam muitos serviços que seriam sobretudo da competência governamental: sessões de prevenção em escolas e bibliotecas da rede pública, consultas médicas e jurídicas, bem como apoio material a doentes e cuidados residenciais. As atividades de agregação de interesses e expressão de reivindicações são desempenhadas por um grupo muito restrito de organizações<sup>95</sup>.

Segundo o plano nacional da luta contra a SIDA (2004-2006)<sup>91</sup>, existem diversas organizações não-governamentais, impulsionadas pela sociedade civil, que prestam apoio a pessoas com

VIH/SIDA. Contudo, algumas delas encontram-se estruturadas em detrimento de determinado leque específico da população infetada.

Os recursos existentes na área do VIH e da SIDA podem ser classificados segundo dez tipologias distintas, sendo elas: o apoio domiciliário<sup>xv</sup>, os CAD<sup>xvi</sup>, os centros de dia<sup>xvii</sup>, os Centros de Respostas Integradas (CRI)<sup>xviii</sup>, os Centros de Terapêutica Combinada (CTC)<sup>xix</sup>, os grupos de autoajuda<sup>xx</sup>, os hospitais<sup>xxi</sup>, as instituições de atendimento psicossocial<sup>xxii</sup>, as linhas telefónicas de aconselhamento<sup>xxiii</sup> e a residência para pessoas com VIH/SIDA<sup>xxiv</sup>.

Em Portugal, segundo o PNS contra a SIDA (2004-2006)<sup>91</sup> e o guia de recursos da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA<sup>89</sup> existem cerca de 28 organizações que apoiam pessoas com VIH/SIDA. No Norte do país, existem sete organizações; no Centro, seis; e no Sul, dezoito. Contudo, é de ressaltar o facto de que algumas organizações têm várias delegações pelo País.

No âmbito hospitalar, temos hospitais que possuem serviços de doenças infecciosas e hospitais que detêm unidades de infeciologia diferenciada<sup>xxv</sup>. Em Portugal, temos 11 hospitais que

<sup>xv</sup> Consiste na prestação de cuidados diretos e personalizados.

<sup>xvi</sup> Centros de diagnóstico de acesso voluntário e gratuito ao teste do VIH. Com aconselhamento pré e pós teste.

<sup>xvii</sup> Têm como objetivo: garantir a satisfação das necessidades básicas e o acompanhamento terapêutico e proporcionar um leque de respostas através de atividades para o treino de competências quer pessoais, sociais e/ou profissionais.

<sup>xviii</sup> São unidades de intervenção local (serviços) que prestam cuidados globais às pessoas com problemas de dependência de substâncias ilícitas, (como por exemplo o ecstasy, a cocaína e a heroína), ou lícitas, (como por exemplo o álcool e tabaco), e seus envolventes, em regime ambulatorio, individualmente ou em grupo.

<sup>xix</sup> São centros que reúnem no mesmo espaço físico um atendimento integrado a doentes com patologia infecciosa (tuberculose e VIH) e aditiva (heroinómanos(as)).

<sup>xx</sup> São pequenos grupos organizados e que integram pessoas que passam ou passaram por situação de infeção por VIH e toxicodependência.

<sup>xxi</sup> São serviços de saúde, de diferentes especialidades, constituídos por recursos tecnológicos e humanos especializados.

<sup>xxii</sup> São uma resposta social, dirigida a pessoas infetadas e/ou afetadas pela infeção VIH/SIDA.

<sup>xxiii</sup> São um serviço de aconselhamento telefónico gratuito que funciona a nível nacional.

<sup>xxiv</sup> Destinam-se a satisfazer a globalidade das necessidades básicas, desde a questão habitacional à adesão terapêutica, passando pelo desenvolvimento de apetências interrelacionais e (re)integração na comunidade.

<sup>xxv</sup> As unidades de Infeciologia diferenciada encontram-se integradas num Serviço de Medicina Interna, com ambulatório da especialidade de infeciologia<sup>96</sup>. Dimensão mínima de 10 camas e, mínimo de 3 infeciologistas<sup>96</sup>.

possuem Serviços de Doenças Infetocontagiosas (três no Norte, três no Centro e cinco no Sul do país) e sete que detêm Unidades de Infeciologia Diferenciada (três no Norte, uma no Centro e três no Sul do país). Existem, ainda, outros hospitais que não possuem um tratamento diferenciado para esta patologia, mas que apoiam pessoas com VIH/SIDA<sup>96</sup>.

Em jeito de síntese, podemos constatar que existe uma grande diversidade de organizações de apoio a estas pessoas e um número razoável de hospitais especializados. Contudo, também é importante ressaltar o facto de haver uma grande concentração de organizações de apoio e hospitais na zona de Lisboa.

No próximo capítulo, apresentamos o foco deste estudo, que é o cuidado em saúde, na perspectiva de profissionais de saúde. Nele vamos apresentar a conceção de cuidado à saúde, a realidade do cuidado formal, as significações do cuidado, o cuidado à saúde em tempos de SIDA, a importância da família nesta problemática e, finalmente, as evidências empíricas na área.

### **3. - O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA: NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

A SIDA surge como uma doença crónica e debilitante que trouxe consigo uma necessidade de reformular a estrutura do atendimento em saúde e impôs a necessidade de atenção à pessoa como um todo e não apenas a um órgão doente. Trouxe também, para primeiro plano, as questões afetivas e sociais, antes renegadas para segundo plano, fazendo emergir a falta de preparação e a desorientação dos(as) profissionais de saúde no cuidado às pessoas acometidas pela doença. Desta forma, a cronicidade da SIDA coloca aos serviços de saúde e aos(as) profissionais diversos e variados desafios, como por exemplo, a adesão ao tratamento.

Neste capítulo apresentamos as concepções do cuidado à pessoa num contexto de doença crónica e estigmatizante, como é o caso da SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde. Salientamos, ainda, as lacunas existentes na literatura acerca das evidências empíricas desta temática, principalmente, no nosso país e na perspectiva das diferentes categorias profissionais que cuidam desta população.

#### **3.1. – CONCEÇÕES DE CUIDADO À SAÚDE**

Atualmente, o cuidar/cuidado tem-se tornado uma temática explorada e pesquisada por diferentes áreas do saber, como a Enfermagem, a Antropologia, a Filosofia, a Psicologia, a Medicina, a Gerontologia, entre outras. Nesse sentido, o cuidado, antes mesmo de ser e realizar-se numa ação, expressa um modo de ser, sentir e viver, estando intrinsecamente relacionado à essência do ser humano<sup>97</sup>. Neste contexto, o cuidado é um construto amplo e complexo, sendo uma forma de estar com, de perceber, relacionar-se e preocupar-se com outro ser humano em dados tempo e espaço compartilhados no cara-a-cara<sup>97</sup>. Por outras palavras, o cuidado revela-se uma resposta humana a um pedido de ajuda e ocorre quando os seres que fazem parte deste mundo do cuidar estão envolvidos, comprometidos, coresponsabilizados e presentes no cara-a-cara com o outro<sup>97</sup>.

*O conceito de cuidado no campo da saúde indica um objeto complexo, não linear, sintético, plural, emergente, multifacetado, alvo de diversas miradas e fonte de múltiplos discursos, extravasando os recortes disciplinares de ciência<sup>98:9</sup>. O cuidado também pode ser designado*

pelo *estar atento a alguém ou a alguma coisa para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado e do seu bom funcionamento*<sup>99:9</sup>. De uma forma mais abrangente, o cuidado é toda a ação que contribui para promover e desenvolver o que faz bem viver às pessoas e aos grupos. Ou seja, é tudo o que contribui para promover e fomentar a boa vida e a boa saúde<sup>100</sup>.

O conceito cuidado à saúde é designado como tratamento, assistência e atenção e reflete a necessidade de encontro entre o(a) agente da oferta de cuidados e o(a) agente que procura o cuidado<sup>98</sup>. Na sociedade ocidental, ao longo dos anos, o conceito de cuidado à saúde tem sido definido em termos de patofisiologia, com enfoque nos resultados do tratamento, com ou sem resolução dos sintomas<sup>101</sup>. Pouca atenção tem sido dada à experiência de cuidar e ao processo de comunicação em que uma panóplia de emoções, expectativas e reações entram em jogo<sup>101</sup>.

O cuidado à saúde pode também ser considerado como um conjunto de procedimentos orientados pela ciência e pela técnica, realizados por um(a) profissional especialista competente, visando o bom êxito de um determinado tratamento de modo a alcançar a remissão, eliminação de doenças e o retorno ao estado considerado normal<sup>98</sup>. Isto é, *está associado à perspectiva de se prestar atenção ou dirigir intervenções a uma pessoa ou a um grupo, de maneira a envolver um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um determinado tratamento*<sup>102:219</sup>. Pressupõe uma relação de saberes, técnicas e subjetividades, entre o(a) agente da oferta de cuidados e o(a) agente que demanda o cuidado, caracterizada pelo facto de que este último em maior ou menor grau se coloca sob a responsabilidade do(a) cuidador(a)<sup>98</sup>. Na prática, o cuidado à saúde manifesta-se através de ações, serviços e sistemas de saúde destinados a pessoas e coletividades a partir de encontros e relações entre pessoas, conforme necessidades e ofertas, atravessadas pelas dimensões técnico-científicas, subjetivo-relacional e sociopolíticas<sup>98</sup>.

### 3.2 – PARADIGMAS DO CUIDADO FORMAL À SAÚDE

O cuidado é a prática mais antiga da história do mundo, cuja função é assegurar a continuidade da vida do grupo e da espécie, tendo em vista a garantia das funções vitais<sup>103</sup>. Os(as) profissionais de saúde orientam a sua prática de forma a darem resposta aos problemas de saúde da população. Contudo, fazem-no em função daquilo que pensam ser as necessidades



da população. No entanto, esta não participa na tomada de decisão e assume um papel de recetora de cuidados<sup>104</sup>.

Nas sociedades ocidentais, o cuidado à saúde foi, ao longo de muitos anos, e ainda continua a ser determinado pelo modelo biomédico. O cuidado à saúde é realizado por profissionais cujas conceções e intervenções partem da noção de saúde enquanto ausência de doença e encontra-se associado ao emprego de tecnologias e procedimentos que pretendem a remissão dos sintomas e o prolongamento da vida<sup>98</sup>. O cuidado à saúde é dirigido a pessoas (individual e/ou coletivamente) que se encontram em situação de doença, de necessidade, de dependência, de vulnerabilidade, de risco e de sofrimento<sup>98</sup>.

A partir da racionalidade biomédica, o cuidado refere-se à aplicação de tecnologias/técnicas comprovadas cientificamente, objetivas e universais, em que as intervenções produzam os efeitos desejados, ou seja, o êxito técnico dos procedimentos científicos aplicados<sup>98</sup>. O ser humano passa a ser visto de uma forma fragmentada, em que a cura é obtida através de tratamentos e intervenções dirigidas às diferentes partes do seu corpo. O organismo e as suas doenças são dissociados da pessoa enquanto sujeito, não há espaço para o subjetivo e não é importante o que o(a) doente possa contar sobre o seu sofrimento, a sua doença ou o seu mal-estar<sup>99</sup>.

A visão tradicional do cuidado parte do pressuposto de que o ser humano é passivo, espetador e que o cuidado é estabelecido de modo linear, sequencial e sem considerar a capacidade que o doente possui de relacionar-se e interagir. Desta forma, a pessoa doente fica à espera do cuidado planeado e metódico por parte de profissionais de saúde, conseqüente da mecanização do cuidado<sup>103</sup>. As diferentes especialidades da área da saúde acentuam ainda mais o distanciamento entre quem cuida e quem é cuidado, uma vez que o cuidado fragmentado é repartido pelas diversas áreas especializadas, incapacitando a visão global da pessoa. Ou seja, o conhecimento fragmentado, em função das disciplinas, impede o vínculo entre as partes e a totalidade<sup>103</sup>. Por outro lado, a estruturação dos serviços com base na multiprofissionalidade não tem garantido respostas adequadas. As práticas dos(as) diferentes profissionais são frequentemente isoladas e, muitas vezes, concorrentes, demonstrando uma dificuldade de interação entre diferentes competências técnicas<sup>12</sup>.

As pessoas perdem as suas características pessoais e individuais, prescindindo dos seus sentimentos e valores e passam a ser identificadas pelas suas características externas: o que padece de uma determinada doença, o que vai ser submetido a uma determinada cirurgia, o que faz uma determinada terapia<sup>105</sup>. Isto é, a pessoa é vista como um número, ou uma parte de um corpo, é vista enquanto patologia e não enquanto ser humano, com sua história e experiência de vida singular<sup>106</sup>. A própria superespecialização médica tem tendência a converter o doente na patologia que possui, esquecendo ou relegando para segundo plano as suas dimensões pessoais sempre distintas e específicas<sup>105</sup>.

Deste modo, apesar de todas as descobertas científicas, técnicas e médicas, é necessário intensificar a importância que se dá ao mal-estar caracterizado pela miséria, pela exclusão, pelos suicídios, pelo alcoolismo, pelos cânceros, pela SIDA, entre outras características de vida<sup>99</sup>. Contudo, ao longo dos tempos, as pessoas e a população em geral ficaram conscientes dos seus direitos e tornaram-se cada vez mais reivindicativas. As suas queixas referem-se à forma como o cuidado tem sido realizado pelos profissionais: com distanciamento, indiferença, incompreensão e insensibilidade<sup>107</sup>.

Em contraponto com a abordagem tradicional, na perspetiva da complexidade, pensa-se que quem cuida é um ser diferente e singular, percebe a totalidade, compreende as sensações e as emoções e valoriza a experiência do ser humano<sup>103</sup>. O cuidado à saúde, para além da ação sobre as doenças e a produção de saúde, é atravessado pela possibilidade de contribuir para a ampliação do grau de autonomia das pessoas e o exercício da cidadania<sup>98</sup> e valorizar a relação e a interação entre os seus intervenientes. Torna-se pertinente que o cuidado seja diferente, a partir de relações e de encontros também eles diferentes, deslocando o objeto da intervenção da doença para a saúde das pessoas e das populações<sup>98</sup>. Compete aos(às) profissionais de saúde compreender a pessoa doente, considerar o todo, as partes e o contexto, a fim de atender às suas necessidades e expectativas<sup>108</sup>.

Compreende-se, portanto, que o diálogo configura um dos elementos essenciais no cuidar, uma vez que é por intermédio dele que o ser que cuida, ao ser chamado pelo ser que necessita de ajuda, reconhece esse apelo existencial e responde por meio do cuidado<sup>97</sup>. Nesse sentido, instaura-se uma relação dialógica em que estão presentes a intersubjetividade e o inter-

humano, pois o ser que cuida e o ser que é cuidado passam a vivenciar sentimentos, emoções, percepções e valores em comum<sup>97</sup>.

O foco principal do cuidar para alguns(as) profissionais centra-se nos aspetos biológicos do ser humano, não considerando, na maioria das vezes, os demais aspetos do ser, o que leva à fragmentação do cuidado, pois não consideram as pessoas na sua totalidade e complexidade<sup>108</sup>. O próprio avanço da tecnologia médica, na sociedade moderna, tem provocado um distanciamento cada vez maior entre o(a) profissional de saúde e a pessoa que procura os serviços<sup>106</sup>.

Por isso é que o cuidado deve ir além da visão biológica e biomédica, de modo a integrar as diversas unidades e multiplicidades dos seres<sup>108</sup>. Para que tal seja exequível, é indispensável reverter o predomínio da tendência manifestada pelos(as) profissionais de saúde em reterem o conhecimento e a atuarem de forma isolada em detrimento da colaboração profissional<sup>98</sup>. Uma vez que os problemas de saúde são resultantes de um processo complexo e dinâmico, justifica-se uma abordagem que procure a integralidade e oriente para uma nova intervenção, em que todos os conhecimentos devem ser valorizados e tidos em consideração no planeamento das ações<sup>109</sup>. Esta abordagem comprova a necessidade de construção de equipas multidisciplinares e interdisciplinares<sup>98</sup>. Assim, a pessoa passa a ser o centro da atenção de quem cuida e, por isso, o cuidado integra a totalidade do ser em suas dimensões, físicas, psicológicas ou espirituais, e não somente os exigidos pelo problema de saúde em si<sup>100</sup>.

Atualmente, o que se pretende é a construção de equipas interdisciplinares no desenvolvimento do cuidado à saúde, mas a realidade mostra uma predominância de equipas multidisciplinares<sup>98</sup>. As equipas multidisciplinares são constituídas por profissionais de diferentes áreas, com formação especializada nas respetivas disciplinas, mas que trabalham e tomam decisões de forma isolada, orientam o cuidado em função da sua perspetiva pessoal e da formação que possuem<sup>110</sup>. Os(as) profissionais tendem a tomar decisões e a trabalhar isoladamente, sendo baixa a interligação e a coordenação entre as ações e os programas de intervenção<sup>110</sup>. Faz-se, portanto, necessária uma abordagem interdisciplinar, integral e centrada na pessoa, que fomente a sua participação social e no seu processo de saúde-doença-cuidado<sup>98</sup>.

A passagem de um cuidado multidisciplinar para o cuidado interdisciplinar comporta algumas alterações, entre as quais o trabalho em equipa, a cooperação e a reciprocidade<sup>111</sup>. Na equipa de saúde interdisciplinar, passa a existir uma estrutura formal de interação e trabalho em equipa, em que a partilha de informação é mais frequente e assumida como fundamental<sup>110</sup>. A intervenção continua a ser a perspetiva de cada profissional que faz a sua própria seleção de prioridades. Contudo, a tomada de decisão quanto à intervenção tende a refletir relações de poder entre os(as) profissionais, mais do que as necessidades da pessoa doente<sup>110</sup>. Neste sentido, a adoção de uma prática interdisciplinar permite a troca e partilha de saberes entre os(as) profissionais<sup>109</sup>.

Por conseguinte, a lógica da gestão nem sempre tem deixado muito espaço à lógica do cuidar, uma vez que a medicina da doença, do corpo objeto ainda está muito presente nas ações dos(as) profissionais de saúde, empobrecendo e menosprezando o cuidado e a atenção particular que se dispensa a alguém<sup>112</sup>. A realidade é que a ausência de doença parece continuar a ser vista como condição necessária, embora não seja a única, para a emergência da saúde<sup>112</sup>. Há cerca de um século que se discute sobre estes conceitos e este novo paradigma, em distintas áreas do conhecimento. No entanto, as alterações que ocorreram foram escassas, predominando ainda a visão mecanicista e reducionista do paradigma cartesiano-newtoniano<sup>103</sup>. Continuamos a assistir a duas abordagens de cuidado profissional: uma que continua pautada na visão fragmentada e outra que valoriza a subjetividade dos sujeitos e sua complexa interdependência com tudo e com todos. Contudo, atualmente, a predominância ainda é pautada pelo paradigma tradicional.

### *3.3 - SIGNIFICADOS DO CUIDADO*

O termo “cuidado à saúde” possui múltiplos usos, significados e aplicações no campo da saúde. Este termo, ao longo dos tempos, tem sido compreendido e aplicado de uma forma limitada pelos(as) frequentadores(as) dos sistemas de saúde e pelos(as) profissionais de saúde. O cuidado em saúde é fundamental na nossa existência, na medida em que a mantém e a revela. As significações do cuidar são classificadas em: o cuidado como ato, o cuidado como ação, o cuidado como atitude (ter cuidado) e o cuidado como forma de agir (tomar cuidado)<sup>113</sup>.

O *cuidado como ato* é considerado como um facto objetivo que caracteriza uma atividade cuidadora de qualquer tipo. Muitas vezes, este cuidado é instrumentalizado, reduzido a técnicas e pressupõe um certo treino para que a eficiência e a eficácia sejam alcançadas. Enquanto atos, o cuidado é aquilo que se faz com mais ou menos conhecimento e, geralmente, com consciência dos efeitos previsíveis. Estes atos são avaliados segundo critérios normalizados de qualidade. Podem ser cuidados médicos, de enfermagem, de beleza, educativos, entre outros. Os atos de cuidado podem ser descritos como um conjunto de gestos coordenados, calculados e aprendidos.

Na Enfermagem, o cuidado como ato engloba ainda as *pequenas coisas* do cuidado que para a pessoa que recorre ao sistema de cuidados lhe dá sentido à vida, são importantes e proporcionam bem-estar, como a sensação de ser considerado e valorizado como pessoa<sup>99</sup>. *A diferença está entre a ação complicada que o(a) doente tem ou corpo objeto e a ação de ajuda complexa que se dirige ao corpo que o(a) doente é ou corpo sujeito*<sup>99:37</sup>.

O *cuidado como ação* encontra-se relacionado com a finalidade e o contexto em que o cuidado se executa. Depende da conceção de normalidade, de saúde e de cuidado dos(as) diferentes intervenientes do processo e também de qual a finalidade da ação. A ação de cuidar ocorre quando um(a) profissional de saúde é chamado a agir perante uma pessoa que espera uma ajuda, quer seja para apaziguar um sofrimento, livrá-la de um mal ou preveni-lo.

*Ter cuidado* é ter em atenção o que não pode ser esquecido, a preocupação a tomar e zelar para conservar o bom estado de qualquer coisa ou pelo bem-estar de alguém. O cuidado surge com a intenção de não esquecer, de não negligenciar ou de não abandonar quem necessita de cuidados.

*Tomar cuidado* é tomar conta de alguém ou de qualquer coisa com vista à sua salvaguarda, ou seja, à manutenção da sua vida, tendo em conta todas as qualidades e faculdades das pessoas cuidadas. Nesta perspetiva de *tomar cuidado*, não predomina uma ideia de poder, de quem cuida sobre quem é cuidado, uma vez que o cuidado é colocado à disposição do(a) outro(a), de acordo com as suas qualidades e faculdades e oferecemos ao(à) outro(a) a possibilidade de dispor da nossa disponibilidade para o cuidado.

Na atualidade, as práticas de cuidado à saúde tendem a incorporar várias dimensões do cuidado, para que o processo de cuidar vá ao encontro das necessidades das pessoas. A dimensão afetiva-relacional (Saber Estar, Saber Ser) é basilar no ato de cuidar. No entanto, o cuidado global necessita de ser acompanhado pelo Saber Saber – (dimensão cognitiva) e pelo Saber Fazer - (dimensão técnico-instrumental). O cuidado integral reflete *uma interligação entre o que se faz (competências de ação) e a relação que se estabelece ao agir (competências de relação) e que a relação é preenchida pela competência reflexiva do que se é (competências do ser)*<sup>114:221</sup>.

Neste estudo, abordamos o cuidado nas suas dimensões Cognitiva, Afetiva-Relacional e Técnica-Instrumental. Estas dimensões ao longo do processo de cuidado não são divisíveis. Contudo, por questões didáticas, serão apresentadas separadamente.

A *Dimensão cognitiva* está intimamente relacionada com o Saber Saber, isto é, à competência científica dos(as) profissionais de saúde. O conhecimento e o saber são considerados competências essenciais para o agir profissional<sup>115</sup>. Esta dimensão envolve a informação acerca da unidade, os modos de apropriação dos saberes, das estratégias que desenvolvem, a integração dos conhecimentos e a sua apropriação no e pelo contexto de trabalho<sup>114</sup>. Os(as) profissionais de saúde, de acordo com a sua formação ou especialização, adquirem e desenvolvem uma série de conhecimentos científicos que ao serem sucessivamente aprimorados são elevados a um conjunto de competências científicas, necessárias ao exercício da profissão<sup>116</sup>.

No campo da saúde, esta dimensão reveste-se de extrema importância em todas as áreas de intervenção, quer seja no âmbito da promoção da saúde e da prevenção da doença, no estabelecimento do diagnóstico e na decisão terapêutica, assim como na recuperação e reabilitação da pessoa. É da responsabilidade dos(as) profissionais de saúde ajudar as pessoas a alcançarem um nível de conhecimento que lhes permita um crescimento adequado da sua situação, com vista à sua recuperação<sup>117</sup>. Para que isso aconteça, os(as) profissionais de saúde devem ter competências profissionais e pessoais e conhecimentos a fim de que a otimização do cuidado seja alcançada. Para isso, têm que orientar, informar, apoiar, confortar e atender as necessidades das pessoas sob seus cuidados.

A *dimensão afetiva-relacional* resulta de interações que permitem ao outro ser humano expressar seus sentimentos relacionados à experiência ou vivência, incluindo a intuição e a expressão da subjetividade<sup>118</sup>. Por outras palavras, esta dimensão está ligada às formas de demonstrar afeto, de estar presente por inteiro e de valorizar o outro. A demonstração de afeto é identificada como sendo uma forma de expressão do cuidado, a qual envolve a demonstração de amor, carinho e amizade, que são formas de atenção para com o outro e para o que se faz<sup>119</sup>. Os(as) profissionais de saúde veem e percebem o outro a partir dele(a) mesmo e não através de conceitos e preconceitos existentes. Neste contexto, isto é usado numa relação de apreço e confiança, em que o cuidado expressa uma atitude de desvelo e inquietação<sup>100</sup>. Tem em atenção a pessoa em si (o corpo sujeito), valorizando o verdadeiro sofrimento, as aspirações e os problemas existenciais<sup>112</sup>. O cuidado não se limita ao saber fazer; é dada ênfase ao saber agir profissional<sup>120</sup>. Para isso, é necessário haver responsabilidade, compromisso, respeito e valorização pelo outro. A comunicação advém como essencial nesta relação. É através dela que se alcança os aspetos subjetivos da pessoa, conhecendo os interesses dela e nossos para cuidá-la, para compreendê-la e para ajudá-la a viver<sup>74</sup>. A dimensão afetiva-relacional envolve o Saber Ser dos(as) profissionais de saúde durante o desenvolvimento do cuidado.

Nesta dimensão, torna-se evidente que a comunicação verbal e/ou não verbal deve existir, a fim de facilitar e contribuir de forma positiva para as ações/relações/interações entre o(a) cuidador(a) e o ser cuidado<sup>108</sup>.

A *dimensão técnica-instrumental do cuidado* constitui-se de ações físicas permeadas por saberes e fazeres. Isto é, engloba o desenvolvimento de técnicas, habilidades e conhecimento. Refere-se a uma vertente mais objetiva do cuidado. Esta dimensão está intimamente ligada ao fazer com qualidade e competência (Saber fazer)<sup>119,116</sup>. Nesse sentido, o cuidado baseia-se numa intervenção técnica especializada, em que, após o diagnóstico, as pessoas são corretamente tratadas e orientadas para o cumprimento das recomendações e terapêuticas propostas, com vista à recuperação da saúde<sup>98</sup>. A tecnologia é uma forma de facilitar o cuidado à pessoa, por vezes, imprescindível para manter uma vida. Contudo, apesar de ter sido

criada pelo ser humano para seu benefício, não se pretende que supere a dimensão da essência do ser humano<sup>120</sup>.

Deste modo, a competência necessária ao cuidar converge do saber ser (valores, crenças, convicções, atitudes), do saber em si (conhecimentos, compreensão, análise crítica e síntese) e do saber fazer (habilidades relacionais e técnicas)<sup>121</sup>. As dimensões do cuidado podem ser *articuladas, complementando-se de acordo com as necessidades observadas e expressas pelo outro, numa relação recíproca e única, no sentido de possibilitar a compreensão do ser humano como corpo, mente e espírito e assim facultar o cuidado terapêutico*<sup>122:387</sup>. Para haver relação de cuidado, o(a) profissional de saúde precisa de desenvolver a capacidade de aproximação, observando o ser cuidado em todas as dimensões, numa relação de respeito e confiança. Nessa relação, exprime e partilha o seu conhecimento, sensibilidade e habilidade técnica, ajudando a pessoa a crescer. A pessoa partilhará o seu ser, seus rituais e suas características pessoais que mobilizam o sistema de cuidado<sup>120</sup>.

### 3.4. – CUIDADO À SAÚDE E SIDA

A epidemia da SIDA colocou o(a) profissional de saúde perante questões que até então eram pouco exploradas na prática de atenção à saúde, como o exercício da sexualidade, as diferenças, as perdas e a morte. São questões da intimidade, que podem gerar situações conflituosas, muitas vezes não explicitadas pela pessoa cuidada.

A realidade é que o cuidado às pessoas com VIH/SIDA foi marcado durante diversos anos pelo medo do desconhecido e pelo receio de contágio, resultantes do desconhecimento dos(as) profissionais de saúde, sobre as especificidades da doença, do vírus e da pessoa seropositiva<sup>11</sup>. Esta situação levou a que o cuidado fosse muito técnico e impessoal, refletindo, desta forma, os comportamentos discriminatórios. Esta ideia é reforçada por outros(as) autores(as), quando afirmam que os comportamentos discriminatórios, em relação à pessoa seropositiva, podem estar relacionados com sentimentos de insegurança e medo de contágio e à falta de formação dos(as) profissionais, que não exercem a profissão nos serviços ou organizações especializadas em VIH/SIDA<sup>123</sup>. Podemos, então, afirmar que o estigma e a discriminação também se verificam no cenário dos cuidados de saúde. Por vezes, são recusados os devidos cuidados às pessoas infetadas pelo VIH ou separam-nos da população geral do hospital<sup>69</sup>. Alguns(as)



autores(as) verificaram que os(as) profissionais de saúde, por vezes, enfatizam a necessidade de uma cautela redobrada no cuidar destas pessoas, devido ao risco de contágio<sup>11</sup>. Todavia, esta cautela quando utilizada de forma exagerada pode condicionar o relacionamento entre o(a) profissional e a pessoa cuidada. Isto é, o cuidado à pessoa seropositiva exige que o(a) profissional a veja como um ser humano, com suas necessidades básicas afetadas, encontrando-se fragilizada, portanto, merecendo mais respeito e atenção. É fundamental que os(as) profissionais de saúde exercitem o autocuidado dessas pessoas com o objetivo de incentivarem a sua autonomia e autoestima<sup>124</sup>.

O modelo biomédico também teve as suas repercussões na forma de cuidar destas pessoas. Inicialmente, as pessoas eram discriminadas devido ao desconhecido e ao medo de contágio. Com o passar dos anos, o desenvolvimento tecnológico permitiu uma visão mais clara e concreta da doença, que acabou por não se manifestar numa forma mais humana de cuidar. A evolução tecnológica possibilitou encarar melhor a doença, mas também acabou por limitar a necessidade de utilizar o olho clínico, subjetivo e percebido como impreciso, assim como contribuiu para renegar para segundo plano a atenção à subjetividade da pessoa cuidada<sup>125</sup>. Na opinião de alguns(as) autores(as), a tecnologia reforça o poder do(a) médico(a), que em função dos resultados dos exames complementares de diagnóstico, tem toda a autonomia para decidir o processo terapêutico e para controlar se a pessoa segue ou não as suas prescrições. Deste modo, a tecnologia, representada pelos exames de monitorização, revela a “essência” da doença e reduz o cuidado à sua dimensão fisiopatológica<sup>125</sup>.

Por outro lado, os desgastes físico e psicológico das pessoas, causados pela infeção VIH/SIDA, fazem com que estas sintam necessidades e tenham expectativas voltadas para um acolhimento mais intenso e uma assistência mais individualizada<sup>126</sup>. Assim sendo, o cuidado à pessoa seropositiva exige que o(a) profissional a veja como um ser humano, com necessidades específicas, que se encontra fragilizado e que merece respeito e atenção<sup>127</sup>. Não basta que o(a) profissional tenha o domínio técnico. É fundamental que ele desenvolva um cuidar ético e que tenha em conta a vida e as necessidades da pessoa, mas sem julgá-la, discriminá-la ou estigmatizá-la<sup>127</sup>.

A demora do desenvolvimento de uma vacina para a prevenção da infecção, assim como um tratamento eficaz para a doença, leva-nos a afirmar que hoje em dia a prevenção ocupa um lugar de destaque de forma a enfrentar esta grande ameaça, reduzindo ou limitando o número de pessoas infetadas. Para que tal ocorra, devemos utilizar todos os recursos que nos proporcionam a informação e a educação para a saúde. Neste campo, os(as) profissionais da saúde desempenham um papel extremamente importante. Contudo, eles não se podem limitar à disseminação da informação, pois esta por si só não leva à mudança de atitudes e de comportamentos<sup>128</sup>. A pessoa deve ser parte integrante de todo o processo, estando consciente de todas as decisões.

A estruturação dos serviços com base numa abordagem multidimensional não tem garantido respostas adequadas. As práticas dos(as) diferentes profissionais são frequentemente isoladas e muitas vezes concorrentes, demonstrando uma dificuldade de interação entre diferentes competências técnicas<sup>12</sup>. Por isso, é importante uma abordagem interdisciplinar, para que a complexidade dos problemas detetados possa encontrar respostas satisfatórias. Alguns(as) autores(as) defendem que um problema de saúde com a extensão e a complexidade da SIDA só pode ser solucionado através de equipas multidisciplinares, interdisciplinares<sup>127</sup> ou transdisciplinares<sup>128</sup>. Contudo, escassos são os estudos que têm dedicado a sua atenção a esta realidade. A seguir, abordamos o papel da família neste contexto.

### *3.5 - A FAMÍLIA COMO REDE DE SUPORTE SOCIAL E OS EFEITOS PSICOSSOCIAIS DO(A) VIH/SIDA NA FAMÍLIA*

Os estudos realizados com familiares de pessoas adultas idosas com SIDA têm ressaltado a importância das famílias como redes de suporte, como redes sociais responsáveis pelo auxílio, ajuda e cuidado de seus membros e, sendo assim, como fonte de carinho, amor, solidariedade, encorajamento e dedicação<sup>129</sup>.

O VIH afeta toda a família e não apenas a pessoa infetada<sup>69</sup>. Acerca de quem é a família, a tendência é para considerar que deve compreender pelo menos três gerações e, atualmente, com frequência, indicam-se quatro<sup>130</sup>. As famílias constituem unidades residenciais íntimas, com alguma duração, unidas por laços de sangue, casamento, uso/hábito e, usualmente, em algum grau, dependentes economicamente<sup>131</sup>. Nela incluem-se não só elementos ligados por

laços biológicos mas, igualmente, sujeitos significativos no contexto relacional<sup>132</sup>. Sendo assim, pode incluir: a família nuclear (pais e filhos), a família extensa (várias gerações de ascendentes e descendentes) e os elementos significativos (amigos(as), colegas, vizinhos(as), entre outros). Mesmo quando os membros se comportam como se pudessem cortar relações (fruto de conflitos ou por nada terem em comum), fazem-no em detrimento do sentido de identidade e dos contextos social e emocional<sup>130</sup>.

A família surge como uma unidade de cuidados e é também uma fonte de ajuda para a pessoa com SIDA, contribuindo para o equilíbrio físico e mental da mesma<sup>133</sup>. Ela pode ser considerada como a primeira e mais importante unidade de cuidado para seus membros, contribuindo para o equilíbrio físico e mental da pessoa com VIH/SIDA<sup>14</sup>. Contudo, na maioria dos casos, apenas um dos membros assume o papel de cuidador(a), necessitando adaptar-se às exigências acrescidas desta tarefa. Dentro da família, os(as) cuidadores(as), que têm um maior grau de envolvimento no processo de cuidar, estão sujeitos(as) a mais efeitos adversos<sup>134</sup>.

A SIDA, assim como qualquer doença, provoca desestruturações, dificuldades e complicações que são experienciadas por todos os membros da unidade familiar. Para além dos problemas físicos, económicos e psicológicos, as famílias que (con)vivem com o VIH/SIDA ainda experienciam o preconceito, a discriminação e a estigmatização decorrentes de uma síndrome que desde seu surgimento esteve relacionada à promiscuidade, ao sexo, à sexualidade e a grupos populacionais historicamente considerados à margem da sociedade<sup>129</sup>. Isto é, a entrada do(a) VIH/SIDA na família gera situações de crise, devido às dificuldades materiais e financeiras para a assistência à pessoa, à falta de treino e informações precisas sobre a doença, ao risco de contágio no lar e sobrecarga de tarefas que desestruturam a rotina diária, à dificuldade em enfrentar a doença e ao preconceito da própria família em aceitar o(a) doente. Deste modo, a SIDA é uma doença que cria conflitos decorrentes das opções sexuais e do estilo de vida<sup>135</sup>.

Se o membro de uma família apresentar sinais e sintomas de VIH, toda a família pode sofrer rejeição ou até violência por parte da comunidade. A perda de apoio social conduz ao isolamento da família, que pode rejeitar também a perda do emprego, a recusa de admissão na

escola ou de uma habitação condigna<sup>69</sup>. Alguns(as) autores(as) acreditam que as reações da família e da pessoa portadora de VIH/SIDA decorrem da percepção que estes têm sobre a doença e dos significados estigmatizantes que a envolvem e que foram construídos socialmente<sup>133</sup>. Esta percepção pode levar a família a discriminar e a excluir o elemento infetado do grupo familiar<sup>56,136</sup>. Além disso, neste contexto de doença, cada família movimenta-se de forma singular, interpretando a situação a partir da percepção que têm da sua cultura, dos seus códigos e das suas regras, que vão influenciar o seu comportamento e o processo de comunicação entre os seus membros<sup>133</sup>.

As redes sociais formadas por amigos(as) e familiares atenuam os efeitos do stress na saúde da pessoa adulta idosa ao fornecer suporte na forma de amor, afeição, preocupação e assistência. A ausência deste suporte potencializa maior dificuldade no trato com situações de stress<sup>56</sup>. Por outro lado, o apoio da família afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem da pessoa seropositiva e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade à sua vida<sup>14</sup>.

Familiares cuidadores, quando tomam conhecimento do diagnóstico de seropositividade do(a) familiar, podem experimentar reações emocionais, como limitação da liberdade, ansiedade, stress, sentimentos de inferioridade, medo da sua divulgação<sup>137</sup>, tristeza, choque, choro e indignação<sup>138</sup>. Porém, estes sentimentos negativos tendem a esmorecer com a aquisição de conhecimentos sobre a doença, com a compreensão de outros membros da família e de profissionais de saúde, o que leva a que eles sejam capazes de compreender com maior facilidade os sentimentos e os problemas do(a) seu(sua) familiar infetado(a) e a responder com compaixão<sup>137</sup>.

Do mesmo modo, as relações mais estreitas entre as pessoas infetadas e os membros da sua família tendem a aumentar<sup>137</sup>. No entanto, também para as pessoas cuidadoras a divulgação do estado serológico da pessoa cuidada, necessária para a solicitação de apoio, é acompanhada de uma grande indecisão. Por um lado, a necessidade de ajuda no cuidado estimula a divulgação, mas por outro, a possibilidade de rejeição ou de quebra do sigilo, colocam-na numa posição de conflito<sup>134</sup>. O silêncio surge como elemento protetor da pessoa doente em relação à família e da família em relação à sociedade<sup>139</sup>.

A mudança na rotina do cuidado devido às novas atividades diárias acarreta sobrecarga de tarefas, despertando vários sentimentos, como raiva, medo, preocupação e tristeza<sup>135</sup>. Por isso é que a família que cuida dos(as) doentes com VIH/SIDA precisa, também, de ser cuidada, apoiada e ter suporte. Para isso, é imprescindível conhecê-la, considerando a sua estrutura e organização, os seus recursos, as suas potencialidades e as suas necessidades<sup>129</sup>. De acordo com um estudo, a principal rede de apoio dos(as) cuidadores(as), a quem revelavam o diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados, era constituída, sobretudo, por outros elementos da família<sup>133</sup>. Esta divulgação permite à pessoa cuidadora receber apoio emocional, material, financeiro, informativo e clínico<sup>134</sup>.

A seguir, serão apresentadas as evidências científicas, relacionadas com as vivências que os(as) profissionais de saúde detêm da sua prática, no cuidado a pessoas com VIH/SIDA.

### *3.6. - O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA NA PERSPETIVA DOS(AS) PROFISSIONAIS DE SAÚDE: EVIDÊNCIA EMPÍRICA*

A identificação das evidências científicas na área foi realizada através de uma pesquisa da literatura nas bases de dados científicas B-ON, PubMed, SCOPUS, BVS, Scielo, Lilacs, National Library of Medicine, National Institutes of Health. Para esta pesquisa, foram utilizadas as palavras-chave “HIV/AIDS”, “Health Professional”, “Care”, “VIH/SIDA” “Profissionais de Saúde”, “Cuidar” e “Cuidado” e contemplou-se a língua inglesa e portuguesa. A pesquisa foi realizada entre novembro de 2010 e março de 2011. Foi ainda utilizado para a pesquisa o método de referências cruzadas, através da análise das referências da literatura recolhida e pesquisa da literatura cinzenta (não publicada formalmente), através do motor de pesquisa Google Académico.

Após uma análise da literatura recolhida, selecionamos catorze artigos que correspondem às evidências científicas apresentadas no quadro 2 (Apêndice I). A publicação dos artigos ocorreu entre os anos de 2000 e 2010. Dos catorze artigos, nove foram publicados entre 2006-2010. Do total de artigos, treze foram realizados no Brasil e um nos Estados Unidos da América. Logo, é de salientar o facto de esta temática ser pouco estudada em Portugal, não tendo sido encontrado nenhum estudo, o que evidencia a necessidade de se apostar em investigações na área. A maioria dos estudos encontrados utilizaram a abordagem

metodológica qualitativa, demonstrando o limitado estado da arte nesta área. Nestas investigações, foram estudados(as) profissionais de diferentes especialidades, desde a área da saúde à social. Entre as diferentes especialidades, encontramos os(as) enfermeiros(as), os(as) auxiliares de enfermagem, os(as) técnicos de enfermagem, os(as) médicos(as), os(as) fisioterapeutas, os(as) assistentes sociais, os(as) nutricionistas e os(as) psicólogos(as). Apesar de estes estudos se dirigirem a várias categorias profissionais, existe um grande foco em relação à Enfermagem.

Os(as) profissionais de saúde quando começaram a trabalhar na área do(a) VIH/SIDA enfrentaram o medo e o pânico, pois além de transmissível, sabiam que era uma doença fatal (1)<sup>5</sup>, (2)<sup>4</sup>. Isto é, tinham pouco conhecimento sobre a doença e ignoravam as características de personalidade das pessoas, como refere o trabalho 2<sup>4</sup>. Além disso, no início da epidemia, os sentimentos de preconceito, discriminação e ansiedade perante o cuidado diário eram frequentes (1)<sup>5</sup>, (2)<sup>4</sup>. Toda esta insegurança levou a que um número superior de acidentes de trabalho acontecesse. Por exemplo, os(as) profissionais picavam-se frequentemente com agulhas contaminadas e derramavam fluidos pelo chão. Além disso tiveram que enfrentar a agressividade física e moral das pessoas infetadas (2)<sup>4</sup>.

No início da epidemia, os(as) profissionais de saúde também tiveram de lidar com o impacto familiar por trabalharem com este grupo social. Isto é, tiveram que conviver com o preconceito e as críticas dos(as) familiares, dos(as) amigos(as) e dos(as) colegas de trabalho, o que é explorado nos estudos 2<sup>4</sup>, 4<sup>6</sup> e 9<sup>140</sup>. Contudo, nem todos(as) os(as) profissionais sentiram preconceito ou discriminação por parte da sua família e amigos(as) próximos(as). No entanto, segundo o estudo 9<sup>140</sup>, apercebiam-se da existência de um certo medo e preocupação pelos riscos a que estavam sujeitos(as), por cuidarem de pessoas com VIH/SIDA.

Hoje em dia, os(as) profissionais de saúde já detêm conhecimento sobre os danos e as consequências que a doença ocasiona nas pessoas infetadas, que transcendem o biológico e provocam danos sociais e psicológicos e repercutem-se também nas famílias e comunidades (2)<sup>4</sup>. Está, ainda, patente que o estigma e o medo que os(as) profissionais de saúde sentiram, inicialmente, em relação à doença foi, atualmente, superado devido à (re)atualização através de palestras, cursos, congressos e livros pertinentes (12)<sup>7</sup> e ao cuidado diário a pessoas com

VIH/SIDA, provavelmente pela convivência e experiência que se vai construindo ao longo do tempo (4)<sup>6</sup>, (5)<sup>8</sup> e (10)<sup>9</sup>.

Presentemente, os(as) profissionais de saúde possuem real percepção do risco de adquirir o vírus e expressam uma necessidade de educação contínua sobre os cuidados a pessoas com VIH/SIDA. Porém, a preocupação de se contaminarem não os(as) limita de cuidar adequadamente pessoas com VIH/SIDA (11)<sup>10</sup>. Admitem, ainda, que no caso das pessoas com VIH a atenção ao risco de contaminação é redobrada (13)<sup>11</sup> e que é necessário protegerem-se (1)<sup>5</sup>. No entanto, defendem a ideia de que a cautela a ser utilizada durante o cuidado deve ser igual com todas as pessoas, independentemente da sua patologia (13)<sup>11</sup>.

Os(as) profissionais reconhecem que mediante a paramentação e os procedimentos técnicos específicos é possível tratar a pessoa infetada como se fosse “outra qualquer”. Contudo, admitem que a paramentação agride e assusta as pessoas. Porém, ela é necessária para “proteger a própria pessoa infetada” das infeções oportunistas, quando se encontra em isolamento (1)<sup>5</sup>.

Atualmente, ainda, existem algumas ações no cuidado para as quais os(as) profissionais de saúde não se sentem preparados(as). Para estes(as), o momento mais difícil de cuidar de uma pessoa seropositiva é quando esta se encontra numa situação terminal, pois sentem-se impotentes para lidar com tal questão (4)<sup>6</sup>, um vez que se sentem pouco preparados para lidar com a morte (1)<sup>5</sup>. Outras dificuldades identificadas pelos(as) profissionais passam pela prestação de cuidados às pessoas que se encontram em abstinência a drogas (4)<sup>6</sup> e pela inflexibilidade e escolaridade das pessoas infetadas (10)<sup>9</sup>.

As pessoas consumidoras de drogas, especialmente os(as) usuários(as) de álcool e crack, são considerados(as) as mais “difíceis”. Segundo os(as) profissionais de saúde, esta situação verifica-se devido à baixa adesão ao tratamento antirretroviral e por essas pessoas apresentarem comportamentos indesejáveis: são indisciplinadas, tumultuam e acarretam problemas aos serviços (8)<sup>141</sup>. Ainda, para os(as) profissionais, as pessoas consideradas mais “fáceis” são, em geral, as mulheres, as quais aderem ao tratamento e seguem as orientações indicadas<sup>141</sup>.

A inflexibilidade é observada pelos(as) profissionais de saúde quando as pessoas infetadas não aceitam o cuidado ou recusam a medicação, por exemplo. Por outro lado, o grau de escolaridade é diretamente proporcional à dificuldade sentida na assistência, pois quanto maior a escolaridade das pessoas infetadas, mais estas questionam e interferem na prática profissional, dificultando a realização do cuidado. Estas dificuldades sentidas pela equipa profissional podem resultar da reduzida preparação para lidar com esta infeção e para efetivar a plena educação em saúde (10)<sup>9</sup>.

Atualmente, os(as) profissionais de saúde ainda veem as pessoas infetadas como um ser discriminado, socialmente abandonado, uma pessoa difícil e complicada, dispendiosa para o Sistema de Saúde, em situação precária de assistência, portadora de uma doença difícil de ser aceite e que caminha para o fim (1)<sup>5</sup>.

Os(as) profissionais, ao abordarem a sua atividade de cuidar da pessoa com SIDA, referem várias perspetivas: para alguns trata-se de cuidar de uma pessoa “normal” como as demais; outros introduzem restrições “só tem que ter cuidado para não se contaminar”, ou “é uma pessoa que vai morrer” e que por isso “precisa de uma atenção especial” (1)<sup>5</sup>.

Contudo, o modo de ver a atividade de cuidar da pessoa com SIDA está mais relacionada com a perceção pessoal e a sensibilidade dos(as) profissionais, do que com a sua formação específica (médico(a), enfermeiro(a), nutricionista, auxiliar de enfermagem, entre outras) (1)<sup>5</sup>.

As representações sociais que os(as) profissionais da área das ciências humanas possuem sobre a SIDA estão assentes nas ideias de que: a SIDA é ancorada nas doenças sexualmente transmissíveis; a pessoa doente requer amor e solidariedade daquelas pessoas que com ela convivem; é uma doença associada à depressão, morte e sofrimento; é uma doença proveniente do descuido pelo não uso do preservativo; é uma doença originada pela promiscuidade; e que precisa de tratamento e que existe uma associação entre o tratamento para a SIDA e a necessidade de apoio e cuidado, para que haja responsabilidade por parte das pessoas cuidadas (5)<sup>8</sup>.

Para os(as) profissionais de saúde, o acompanhamento e o tratamento à pessoa infetada efetiva-se através do respeito, atenção, empatia, solidariedade, apoio, compreensão (dimensão



afetiva-relacional), orientação, partilha de informação, para que haja adesão ao tratamento, e, consequentemente, uma melhoria na qualidade de vida da pessoa infetada (5)<sup>8</sup> e com o ensinar e aprender (dimensão cognitiva) (12)<sup>7</sup>. O acompanhamento é, ainda, considerado precário e acontece sob os critérios de objetividade e rapidez, exige cuidado por parte dos(as) profissionais em relação ao risco de contágio/acidente de trabalho, ou seja, em relação ao risco de contaminação na prática com as pessoas e resume-se à consulta (5)<sup>8</sup> e à realização das atividades técnicas (dimensão técnico-instrumental) (4)<sup>6</sup>. O tratamento é também percebido como eficaz, quando existe adesão por parte das pessoas infetadas e efetiva-se através do cumprimento da medicação, a qual exige cuidado (dimensão técnico-instrumental) (5)<sup>8</sup>.

A abordagem afetiva-relacional encontra-se valorizada, em outros estudos, pela visão do bem-estar, empatia (4)<sup>6</sup> e respeito pelas crenças, valores, sentimentos, capacidades e limitações da pessoa infetada (12)<sup>7</sup>. Os(as) profissionais, ainda, relacionam o cuidado ao ser humano como amor, entrega, saber ouvir, escutar, entender as angústias e expectativas, diminuir frustrações e medos, dar afeto e carinho, ter paciência, respeitar para ser respeitado, trocar emoções e expectativas, compreender, despir-se de preconceitos ou de ideias pré-concebidas, partilhar, dar as mãos, caminhar junto em busca de amizade e confiança, sorrir, dar e receber calor humano na relação com o próximo no ato de cuidar (12)<sup>7</sup>. Existem, também, profissionais que afirmam que é preciso ser idóneo, não ter pena, enquanto que outros(as) expressam compaixão e falam em atenção e carinho e em substituir a família (1)<sup>5</sup>. Por fim, há aqueles que reconhecem a necessidade de oferecer-lhes apoio, mas falta-lhes disponibilidade (1)<sup>5</sup>.

A falta de disponibilidade é mencionada noutro estudo, em que os(as) profissionais de saúde afirmam que numa situação em que a pessoa infetada deseje conversar, procuram estimular uma conversa, mas colocam como dificuldades a gestão do tempo e o excesso de tarefas que têm para executar (4)<sup>6</sup>. Para os(as) profissionais é importante estimular o diálogo com estas pessoas a fim de encorajá-las na luta e continuidade do tratamento, visando a melhoria da sua qualidade de vida (13)<sup>11</sup>.

No que se refere à dimensão técnico-instrumental, o tratamento medicamentoso com os medicamentos antirretrovirais ocupam um lugar de destaque dentro das necessidades de saúde das pessoas infetadas. Alguns estudos evidenciam que a adesão ao tratamento medicamentoso

surge como um dos mais importantes momentos na atenção (3)<sup>12</sup> e na aquisição do estatuto de doença crónica (13)<sup>11</sup>. Os(as) profissionais reconhecem mesmo que, para uma boa adesão ao tratamento, é fundamental que este se adapte às possibilidades objetivas de vida das pessoas infetadas e não ao contrário (6)<sup>13</sup>. Também admitem que quando cuidam de uma pessoa seropositiva ao VIH, uma das suas primeiras preocupações diz respeito à prevenção de infeções oportunistas (13)<sup>11</sup>. Atualmente, os(as) profissionais de saúde referem que a SIDA é tida como uma doença crónica, como a diabetes e a hipertensão e, como tal, o seu tratamento deve ser contínuo, não devendo ser interrompido em nenhuma ocasião (13)<sup>11</sup>. Noutro estudo, (14)<sup>124</sup>, os(as) profissionais de saúde mencionam que as pessoas seropositivas revelam sentimentos de dor, aquando da comunicação do diagnóstico.

O avanço tecnológico que ocorreu na medicina, ao mesmo tempo que promoveu benefícios como a descoberta de novos recursos para o diagnóstico e o tratamento de doenças, também influenciou diretamente a formação dos(as) profissionais de saúde e o modo como estes abordam as pessoas infetadas. Isto significa que existe uma preocupação voltada para a doença, enquanto problema a ser resolvido, em detrimento de uma sensibilidade e valorização da necessidade de suporte às pessoas doentes (7)<sup>67</sup>.

Os(as) profissionais de saúde afirmam que não há alteração no relacionamento devido à presença destas pessoas no serviço ou diferenciação no cuidado a esta pessoa, pois, independente da patologia que possua, o cuidado é igual tendo em conta a individualidade da pessoa doente. No entanto, evidenciam que, em serviços nos quais não se cuida frequentemente destas pessoas, algumas dificuldades podem ser encontradas pelos(as) profissionais de saúde (14)<sup>124</sup>. A pessoa seropositiva, em dois estudos, (10)<sup>9</sup> e (13)<sup>11</sup>, é vista como uma pessoa normal, igual a qualquer outra e que necessita de um cuidado voltado às suas necessidades.

Segundo o estudo 6<sup>13</sup>, a doença e o tratamento revelam ter na prática fronteiras bastante nítidas no que se refere à atuação dos(as) diversos(as) profissionais, estabelecidas tanto por estes(as), quanto pelas pessoas infetadas. Diante disso, a consulta médica é vista, por ambos(as) os(as) intervenientes, como um espaço destinado a tratar das questões relacionadas ao tratamento antirretroviral e à sintomatologia clínica. As questões sociais e económicas encontram

legitimidade na consulta com o(a) assistente social e as questões emocionais são acolhidas pelo(a) profissional de psicologia. Além da presença da família, os(as) profissionais destacam a importância do apoio espiritual para a pessoa seropositiva ao VIH<sup>13</sup>.

A respeito da reação de familiares, companheiros(as) e amigos(as) à revelação do diagnóstico, os(as) profissionais de saúde relatam que a família e/ou companheiro(a) sofrem um grande impacto, o que leva muitas vezes ao afastamento e à manifestação de alguma forma de preconceito, como o fim de relações conjugais (4)<sup>4</sup>.

Contudo, os(as) profissionais referem pouco a família da pessoa com SIDA quando abordam a assistência a estas pessoas. Porém, indicam as dificuldades que sentem quando trabalham com as famílias, que se encontram sempre envolvidas numa dinâmica própria, geralmente conflituosa, carregada de sentimentos contraditórios e rejeição pelo(a) familiar que é seropositivo(a) (1)<sup>139</sup>. No estudo 10<sup>9</sup>, os(as) profissionais de saúde reconhecem a importância da presença de familiares e amigos(as) durante a hospitalização da pessoa seropositiva ao VIH, pois entendem que a proximidade destes é um fator que aumenta a segurança e a autoestima da pessoa infetada, encorajando-a a prosseguir o tratamento.

Neste estudo, pretendemos evidenciar o cuidado à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde. Por isso, optamos por uma abordagem qualitativa para que possamos dar voz a estes(as) profissionais, bem como conhecer as suas vivências no cuidado. Para tal, o método da história oral de Paul Thompson revelou-se o mais pertinente para satisfazer os nossos interesses. Será descrito com maior minúcia no capítulo seguinte.



#### **4. - REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

Na abordagem qualitativa, encontramos diferentes possibilidades metodológicas de trabalho, sendo que, neste estudo, optamos pela história oral, segundo a perspectiva de Paul Thompson. A primeira experiência da história oral surgiu em 1948, com o intuito de entrevistar personalidades importantes da história e, posteriormente, com Paul Thompson, com o intuito de conhecer a história dos(as) menos privilegiados(as). A história oral é uma história feita a partir das pessoas: os heróis tanto podem ser os(as) líderes como qualquer membro desconhecido da comunidade. Nas sociedades pré-letradas, toda a história era história oral, com a disseminação da documentação escrita esta tradição oral tornou-se supérflua e mais vulnerável<sup>142</sup>.

Na construção da história, os(as) historiadores(as) não se limitam a descrever os factos, uma vez que eles(as) fazem julgamentos implícitos e explícitos, já que a finalidade social da história oral requer uma compreensão do passado que, direta ou indiretamente, se relaciona com o presente<sup>142</sup>. Essa compreensão é importante para que o campo de ação seja ampliado e que ocorra uma certa mudança de enfoque. A história oral convida o(a) historiador(a) a conhecer a história pelos olhos das pessoas entrevistadas. O(a) historiador(a) vem para a entrevista para aprender com alguém que, por provirem de uma classe social diferente, serem de outra geração ou terem outro nível de instrução, detêm maior conhecimento acerca da temática que se pretende estudar. A pessoa informante torna-se o elemento fulcral da investigação, enquanto detentor de todo o conhecimento. Esta perspectiva surgiu com o intuito de ajudar as pessoas menos privilegiadas a conquistarem a sua dignidade e autoconfiança<sup>142</sup>.

O método da história oral tem vindo a ser utilizado por muitos(as) estudiosos(as), principalmente da área da Sociologia e da Antropologia. A história oral como metodologia de pesquisa pretende conhecer e aprofundar os conhecimentos que as pessoas informantes possuem sobre determinada realidade. Essas informações são obtidas através de conversas informais com estas pessoas, procurando focar as suas lembranças pessoais relacionadas com a temática e avaliar a importância desses factos na sua vida. A história oral exige do(a) pesquisador(a) um elevado interesse e respeito pelo(a) outro(a). Apesar de ser uma história

individual e singular, consiste num elemento essencial para a compreensão da temática a ser estudada<sup>142</sup>.

No entanto, colocam-se algumas questões sobre a fidedignidade da evidência da história oral. Não existem dúvidas sobre o valor histórico do passado, uma vez que proporciona informação significativa e, por vezes, única, sobre esse mesmo passado, e pode também transmitir a consciência individual e coletiva que é parte integrante desse mesmo passado. Para Thompson, todas as fontes históricas que derivam da percepção humana são subjetivas, o que vai limitar a sua interpretação. Porém, uma vez que são estas as fontes detentoras do saber, quem faz a história deve desafiar a subjetividade, através da estimulação da memória, na expectativa de atingir a verdade oculta<sup>142</sup>.

De acordo com Thompson, a história oral pode ser construída de três maneiras distintas: *narrativa da história de uma única vida*, *coletânea de narrativas* ou *análise cruzada*.

(i) *Narrativa da história de uma única vida*: É utilizada quando a pessoa informante é dotada de uma memória excecional e fornece informações com conteúdo, que vão para além da sua história individual. Por vezes, em alguns casos, estas informações podem ser utilizadas para transmitir a história de toda uma classe ou comunidade ou, ainda, na reconstrução de uma série complexa de eventos.

(ii) *Coletânea de narrativas*: É utilizada quando nenhuma das narrativas isoladamente é tão rica ou completa como a narrativa única. Pretende uma construção e interpretação da história num sentido mais amplo, agrupando as várias narrativas em torno de temas comuns. É usada quando se pretende estudar a vida familiar ou de uma comunidade.

(iii) *Análise cruzada*: Consiste na organização de um texto expositivo, que alterna as evidências orais com outras fontes de informação, o que exige citações muito mais curtas e um método de apresentação capaz de as distinguir das outras fontes<sup>142</sup>.

Das três possibilidades apresentadas, a que melhor se enquadra neste estudo é a coletânea de narrativas, uma vez que é aquela que permite reunir um conjunto mais amplo de informação. As narrativas serão agrupadas em pequenos fragmentos o que vai possibilitar a interpretação da história como um todo e, assim, compreender as experiências que os(as) profissionais de

saúde detêm do cuidado, bem como a multiplicidade de significados que estes(as) atribuem ao cuidado em saúde. Uma vez que, neste estudo, as pessoas participantes provêm de diferentes categorias profissionais, a coletânea de narrativas permite uma informação mais rica devido às peculiaridades de cada uma delas.

De acordo com a metodologia de Thompson<sup>142</sup>, a construção da história oral é feita através de uma entrevista, que deverá ser registada com recurso ao gravador. Este instrumento permite que a história seja registada e apresentada pelas próprias palavras da pessoa informante. A entrevista é a forma mais adequada para obter a história oral, porque, através de uma “conversa” livre, a pessoa que narra é “convidada a falar” sobre um assunto de interesse comum sem limite de tempo.

Para ser bem sucedida, a pessoa que entrevista necessita de possuir um conjunto de habilidades. Algumas dessas qualidades essenciais passam por: mostrar interesse e respeito pelo outro, ser capaz de demonstrar compreensão e simpatia pela opinião da pessoa entrevistada e, acima de tudo, mostrar disposição para ficar calada e escutar. Na história oral, quem faz a história vem para a entrevista para aprender, pois só há razão para fazer uma entrevista quando a pessoa entrevistada possui informações relevantes que possam ter interesse e que complementem o conhecimento já existente<sup>142</sup>.

A pessoa que entrevista não deve assumir o controlo da conversa, deve deixar que a entrevista flua normalmente, sendo que, o máximo que pode fazer é orientá-la e procurar fazer o menor número de perguntas possível. As perguntas devem ser simples e diretas, para que não originem dúvidas e, também, devem evita-se perguntas complexas ou de duplo sentido. Quem entrevista não deve expor as suas próprias ideias e deve ter em atenção se a questão indicia a resposta, pois a resposta poderá ser influenciada, o que coloca em causa a sua evidência. O facto de a entrevista ser individual ou em grupo também pode condicionar a veracidade das respostas. Para Thompson, a entrevista deve ser realizada num local em que a pessoa informante se sinta à vontade, em que não haja ruídos que possam prejudicar as gravações ou distraí-la. Quase sempre, a melhor opção é ficar a sós com a pessoa entrevistada, pois a privacidade proporciona uma atmosfera de total confiança e a franqueza torna-se mais provável<sup>142</sup>.

Ainda segundo Thompson, finalizada a entrevista, o(a) entrevistador(a) deve de imediato registar o contexto em que esta se realizou, a personalidade da pessoa informante e as observações que não tenham ficado gravadas. O material recolhido deve ser catalogado, duplicado e devidamente armazenado, para evitar a sua deterioração. A transcrição integral das gravações deve ser iniciada o mais cedo possível, sendo o(a) entrevistador(a) a pessoa mais capaz de garantir a sua precisão. Os ficheiros em formato áudio devem ser transcritos na íntegra, obedecendo à sequência da palavra falada, utilizando os termos gramaticais que foram empregados e transformando as pausas orais em pontuação escrita<sup>142</sup>.

O passo seguinte consiste na revisão da transcrição pelas pessoas entrevistadas. Este passo permite detetar erros simples e erros de grafia e pode servir como estímulo a novas informações. Contudo, muitas destas pessoas podem cair na tentação de reescrever a fala original<sup>142</sup>.

A etapa posterior é a avaliação do material coletado, em que cada entrevista deve ser apreciada quanto à sua coerência interna. A leitura integral da entrevista é crucial para o seu entendimento como um todo. Através da leitura da entrevista como um todo é possível avaliar a fidedignidade da pessoa entrevistada, o que também é possível comparando as informações recolhidas nas diferentes entrevistas. Contudo, Thompson defende que algumas incoerências são normais. É comum identificar-se divergências entre valores referentes ao passado e os registados no seu dia-a-dia. O(a) pesquisador(a) deve procurar compreender a entrevista de modo sensível e humanista para interpretar os significados, dar à narrativa maior dinamismo e retirar dela determinadas conclusões. Os factos e as opiniões não são suficientes na construção da história, é necessária criatividade para que transpareça a consciência histórica das pessoas. O maior número de entrevistas reunidas pode determinar a presença de factos únicos e a possibilidade de comparar diferentes contextos.

Na análise, os conteúdos devem ser organizados por categorias, inicialmente restritas e específicas, que se vão moldando ao longo do processo de interpretação. Neste processo, as evidências orais são relacionadas com o referencial teórico, requerendo flexibilidade e criatividade por parte da pessoa que investiga, para julgar os excertos mais expressivos e construir a consciência histórica das pessoas. A interpretação dos dados relaciona a evidência



encontrada com o referencial teórico formulado. De forma a preservar a qualidade da análise, todas as referências objetivas e subjetivas das entrevistas devem ser recuperadas, de forma a entender como as vivências do passado são reinterpretadas<sup>142</sup>. Deste modo, ser-nos-á possível inferir sobre as vivências de profissionais de saúde no contexto dos cuidados de saúde, interpretando e compreendendo acontecimentos passados, com vista a dar resposta a questões levantadas no presente.

Uma vez apresentado o referencial teórico-metodológico, proposto por Thompson, expomos, de seguida, a delimitação e justificativa do estudo.



## **5. – DEMITAÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO**

A investigação relacionada com o cuidado à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde, está na sua fase inicial. Em Portugal, há uma lacuna de estudos considerável, tendo em vista que não foi encontrado nenhum na área. Além disso, o número de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, em Portugal, já é significativo e por isso é pertinente averiguar a existência de possíveis diferenças e/ou semelhanças no cuidado a este grupo social.

Deste modo, há um amplo campo de temáticas nesta área a aguardar respostas, daí a pertinência deste estudo. Deste modo, esperamos contribuir para ampliar o conhecimento nesta área e dar visibilidade às experiências de cuidado à saúde das categorias profissionais incluídas (enfermeiros(as) e psicólogos(as)), destacando as vivências, as abordagens e os significados percebidos pelos(as) profissionais participantes deste estudo. O estudo baseia-se na questão e objetivos expostos a seguir.

### **5.1 - QUESTÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO**

#### **5.1.1 - Questão do estudo**

Quais são as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde?

#### **5.1.2 - Objetivo geral**

Conhecer as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde.

#### **5.1.3 - Objetivos específicos**

- Explorar as vivências de profissionais da saúde, decorrentes do cuidar de pessoas adultas idosas com SIDA e seus familiares;
- Caracterizar as abordagens do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA;
- Compreender o significado que profissionais da saúde atribuem ao cuidar de pessoas adultas idosas com SIDA e seus familiares.

Tendo em conta o que foi exposto, apresentamos a seguir a etapa metodológica do estudo.



## II PARTE – FASE METODOLÓGICA

### 6. - DESENHO DO ESTUDO

Para a realização deste estudo seguimos uma abordagem qualitativa. Segundo Streubert e Carpenter, *a abordagem* qualitativa fornece os modos mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas<sup>143</sup>, a partir da perspectiva das pessoas que o vivenciaram. Pela natureza do estudo e uma vez que pretendemos conhecer as vivências, as abordagens e os significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde, optamos por esta abordagem de pesquisa.

Na investigação qualitativa, o(a) investigador(a) assume que as pessoas são dotadas de uma experiência e um saber pertinente, que devem ser conhecidos e compreendidos<sup>142</sup>. Para além disso, optámos por esta abordagem, uma vez que pretendemos observar, descrever e analisar o fenómeno, sem contudo termos a preocupação de o controlar e/ou de o generalizar. A história oral surge como um método apropriado a este estudo. De acordo com Thompson, a história oral deve ser para nós, um desafio, com vista a compreender algo que contribua para a mudança<sup>142</sup>.

#### 6.1 – CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em dois contextos distintos: sete organizações com ações dirigidas a pessoas com VIH/SIDA, sediadas no Norte, Centro e Sul do país e uma entidade hospitalar, sediada a Norte do país.

As associações são organizações não-governamentais sem fins lucrativos de prestação de serviços na área da SIDA. Os principais objetivos das associações onde se desenvolveu o estudo passam por: apoiar as pessoas afetadas pelo VIH e pela SIDA; apoiar, treinar e formar os(as) profissionais de saúde envolvidos com o VIH; prevenir a infeção; lutar contra a discriminação e defender os direitos deste grupo, no apoio psicossocial e na reinserção socioprofissional das pessoas com VIH/SIDA. Estas associações desenvolvem diversas ações, entre elas encontra-se: o serviço de apoio domiciliário, formação no âmbito do VIH e da SIDA e centros de atendimento/acompanhamento psicossocial.

O Hospital, outro dos locais onde se realizou o estudo, caracteriza-se pela sua especialização em doenças infecciosas e pneumologia, possuindo as seguintes áreas de atividade clínica: internamento para doenças infecciosas e pneumologia, assim como ambulatório com o serviço de consulta externa e o Hospital de Dia. O estudo desenvolveu-se nos três contextos hospitalares.

Para além destes contextos, outros hospitais e organizações foram contactados, tendo alegado diferentes motivos para a não colaboração, como a realização de outros estudos, o facto do serviço se encontrar em reestruturação e já terem colaborado anteriormente com outros estudos.

Os(as) profissionais de saúde foram seleccionadas nas organizações e no hospital referidos anteriormente, neste estudo, tratando-se assim de uma amostra de conveniência.

Participaram no estudo 22 profissionais, onze enfermeiros(as) (seis homens e cinco mulheres) e onze psicólogas. Os critérios de inclusão subjacentes à constituição do grupo de participantes do estudo foram os seguintes:

- Profissional de saúde, de ambos os sexos, da área de Enfermagem e de Psicologia;
- Experiência profissional no mínimo de um ano, no cuidado a pessoas adultas idosas com SIDA;
- Aceitar participar no estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Consideramos como critérios de exclusão todos aqueles que não se enquadram nos critérios acima.

## *6.2. - RECOLHA DE DADOS*

Anteriormente à recolha de dados, submetemos o projeto à aprovação da Comissão de Ética, do Hospital e Direção das Organizações. Os dados foram recolhidos de dezembro de 2010 a abril de 2011, através de uma entrevista semiestruturada, de acordo com a proposta de Thompson (1998). Foi utilizado um instrumento, contendo duas partes distintas: características dos(as) informantes e duas questões gerais com itens pré-definidos (Apêndice II).

Ao longo das entrevistas, procuramos explorar o discurso, abster-nos de juízos de valor, fomentar a livre expressão das vivências dos(as) profissionais de saúde e conduzi-la através de

um diálogo informal. As entrevistas foram realizadas num ambiente calmo e escolhido pelo(a) profissional de saúde. Depois da transcrição das entrevistas, estas foram validadas, dando liberdade ao(à) participante de retirar, alterar ou acrescentar informação.

As entrevistas tiveram uma duração média de 34 minutos. Foram gravadas através de gravador digital, com o consentimento livre e esclarecido dos(as) profissionais de saúde participantes.

### *6.3. - ANÁLISE DOS DADOS*

A análise dos dados recolhidos nas entrevistas realizou-se a partir das informações gravadas em formato áudio e compreendeu três fases distintas: organização e estruturação dos dados, classificação dos dados e interpretação dos dados. A primeira fase teve início após a recolha dos dados, as entrevistas foram ouvidas e transcritas na íntegra. Posteriormente, a transcrição foi conferida com as gravações originais, efetuada nova leitura das entrevistas como um todo e posterior reflexão. Esta etapa pressupôs repetidas audições e leituras das entrevistas, na tentativa de aproximar a transcrição, tanto quanto possível, à narrativa proferida e também para possibilitar a análise e a esquematização das ideias mais importantes, tentando compreender os dados como um todo e não de uma forma fragmentada.

Na segunda etapa, procedemos a diversas leituras das entrevistas, para procurar a coerência interna de cada narrativa e identificar as ideias centrais, os momentos chave e as posturas sobre o tema em foco. Deste exercício, foi possível construir as categorias empíricas e respetivas subcategorias, para mais tarde serem transformadas em categorias analíticas, teoricamente estabelecidas. Cada categoria reuniu excertos das entrevistas, relacionados com uma temática. Ainda na segunda fase, procedemos a uma leitura transversal das entrevistas por categoria, procedendo à sua revisão e alteração, sempre que necessário. A categorização foi auxiliada pelo uso de um programa de computador direcionado para a análise de dados qualitativos – o QRS Nvivo 1.7. Este programa ajuda-nos a criar categorias, codificar e questionar os dados para responder à questão de investigação. Os dados deste estudo foram organizados num ficheiro eletrónico onde constam todas as transcrições, anotações realizadas no decorrer das entrevistas, categorizações e resultados relativos à investigação.

Na terceira fase, perspetivamos responder à questão e aos objetivos geral e específicos do estudo, pelo que relacionamos os dados obtidos com o quadro teórico e empírico do estudo num processo dinâmico.

Na intenção de preservar o anonimato de cada participante, utilizamos um código de identificação geral. Todos os excertos são parte integrante de uma entrevista, cujo narrador é um(a) profissional de saúde, pelo que será usada no início a sigla E (Categoria profissional - Enfermagem) ou P (Categoria profissional - Psicologia), seguido de um O, caso o(a) profissional de saúde trabalhe numa organização de apoio ou de um H, caso o(a) profissional de saúde trabalhe num hospital, e posteriormente a sigla H no caso de ser do sexo masculino ou de um M, no caso de ser do sexo feminino. Além disso, serão numerados por ordem de realização.

#### *6.4.- PROCEDIMENTOS ÉTICOS*

O projeto foi submetido e aprovado por uma comissão de ética, a do hospital em que o estudo foi realizado. Os princípios relativos ao direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e direito a um tratamento justo e equitativo foram respeitados.

Todos(as) os(as) participantes foram esclarecidos(as) sobre os objetivos do estudo, procedimentos de recolha de dados, divulgação dos resultados e confidencialidade dos dados recolhidos. Respeitamos, ainda, o carácter voluntário da participação, o direito de recusar a participação ou de se retirar da pesquisa, em qualquer momento, sem prejuízo da confidencialidade das informações e do anonimato da identidade dos(as) participantes. Na posse destas informações, os(as) profissionais de saúde foram convidados(as) a participar no estudo, mediante a assinatura do termo de consentimento livre e informado (APÊNDICE III), de forma a comprovar o conhecimento do estudo e disponibilidade para o mesmo.

Ao longo da recolha dos dados, procuramos não interferir com o funcionamento normal das organizações e do hospital.



### 6.5. - RIGOR DO ESTUDO

Segundo Leininger, uma avaliação da investigação requer o uso de critérios externos explícitos. Com a intenção de aumentar a credibilidade e exatidão deste estudo, foram empregados alguns dos critérios de avaliação defendidos por esta autora como: a credibilidade, a confirmabilidade, o significado no contexto, a padronização e a saturação<sup>144</sup>.

A credibilidade refere-se à verdade como conhecida, experimentada ou sentida pelas pessoas estudadas<sup>144</sup>. Conseguimos concretizar este critério através da escuta ativa das histórias e das percepções relatadas pelos(as) participantes, no decorrer das entrevistas.

A confirmabilidade refere-se à participação direta repetida e à prova observada, documentada ou obtida a partir de fontes informantes primárias<sup>144</sup>. Segundo Leininger, para que se verifique a confirmabilidade, deve-se obter evidências a partir dos(as) informantes acerca dos achados ou interpretações do(a) investigador(a). A confirmabilidade, neste estudo, refere-se à obtenção de afirmações diretas e frequentemente repetidas do que o(a) investigador(a) ouviu, viu ou experimentou relativamente ao fenómeno em estudo. O critério foi alcançado ao permitir que todos(as) os(as) participantes confirmassem ou alterassem os seus depoimentos, validando desta forma os dados obtidos. Uma vez que os(as) participantes mostraram disponibilidade em fornecer um endereço eletrónico, a validação dos dados ocorreu após a transcrição das entrevistas, pelo meio referido.

O significado no contexto refere-se aos dados que se tornaram compreensíveis dentro dos conteúdos holísticos ou com significados especiais relativos aos(às) informantes ou pessoas estudadas em contextos similares ou diferentes<sup>144</sup>. Neste estudo, os(as) participantes detinham conhecimento sobre a temática em estudo, uma vez que trabalhavam em hospitais ou associações direcionadas para a problemática do(a) VIH/SIDA. Desta forma, enaltece-se nos seus testemunhos as situações e as experiências vividas no contexto do(a) VIH/SIDA que exemplificam as vivências no cuidar, bem como as abordagens e os significados que lhe atribuem.

A padronização foi outro dos critérios utilizados; refere-se a interpretações e sequências de eventos que tendem a ser padronizados e recorrem no tempo em meios designados e em contextos diferentes e similares<sup>144</sup>. Neste estudo, as vivências repetidas dos(as) participantes acerca do fenómeno em estudo foram usadas para substanciar este critério.

Por fim, a saturação foi outro dos critérios utilizados, o que significa que o(a) investigador(a) fez uma pesquisa exaustiva do fenómeno que está em estudo<sup>144</sup>. Para tal, o total de participantes foi estabelecido pela saturação dos dados, isto é, a recolha de dados decorreu até ao momento em que não encontramos novas explicações, interpretações ou descrições do fenómeno em estudo.

### III PARTE – FASE EMPÍRICA

#### 7. – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos dados foi orientada pela questão e objetivos do estudo. Assim sendo, inicialmente procedemos à descrição do contexto do estudo, à caracterização dos(as) participantes e, posteriormente, apresentamos as três categorias do estudo.

##### 7.1. – CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em dois contextos distintos: organizações e entidade hospitalar que apoiam pessoas que vivem e convivem com o(a) VIH/SIDA. As organizações são um total de sete, sendo três da região Sul, três da região Centro e uma da região Norte do país, e uma entidade hospitalar situada no Norte do país.

Das organizações da região Sul do país:

- A primeira possui duas residências e um centro de apoio. Uma das residências presta essencialmente apoio a pessoas em *estadio SIDA* e o centro dispõe de acompanhamento e vigilância terapêutica, apartamentos assistidos terapeuticamente, centro de dia e apoio domiciliário. Desta organização, participaram no estudo seis profissionais de saúde, cinco enfermeiros(as), sendo três do sexo masculino e duas do sexo feminino (3EH e 2EM)<sup>xxvi</sup> e uma psicóloga (1P). Uma enfermeira exerce funções numa das residências, dois enfermeiros(as) (1EH E 1EM) na outra e os restantes dois enfermeiros (2EH) atuam no centro de apoio. A psicóloga exerce funções nos três serviços.
- A segunda organização é constituída por um centro de atendimento e apoio psicossocial, um grupo de autoajuda, um gabinete psicológico, um gabinete dentário, um centro de apoio domiciliário e apartamentos de acolhimento temporário. Desta organização, participaram um enfermeiro e uma psicóloga.
- A terceira organização contempla uma residência masculina, um refeitório social, um banco de roupa, um banco alimentar e um espaço infocultura. Possui, ainda, diversos gabinetes: um

de intervenção social, um de intervenção clínica e psicológica, um de educação e empregabilidade, um de apoio jurídico e um de formação para a inclusão. Nesta organização, entrevistamos duas psicólogas.

Das organizações da região Centro do país:

- A primeira organização possui serviço de refeições, serviço de lavandaria, serviço de balneário, apoio no domicílio e apoio social às pessoas com VIH/SIDA e famílias. Também disponibiliza visitas a estabelecimentos prisionais, consulta de psicologia, consulta com médico psiquiatra, marcação de consultas e acompanhamento a hospitais e outros serviços de saúde, encaminhamento para rastreio e vacinação, visitas hospitalares, administração de medicação prescrita, consulta jurídica com advogado, atendimento para esclarecimento jurídico e acompanhamento a advogado oficioso e encaminhamento para emprego, formação e ensino. Possui, ainda, educação para a cidadania, ações de formação/informação na área da saúde e na área de competências pessoais e sociais, atividades de animação (desportivas, formativas, organização de festas, visualização de filmes, passeios e visitas, ações de informação), ateliers e oficinas artísticas. Nesta organização, realizamos uma entrevista a uma psicóloga.

- A segunda organização detém diversos centros especializados nas áreas de: formação, atendimento clínico, consultoria, estudos e investigação e um de *marketing* social. Nesta organização, entrevistamos três psicólogas.

- A terceira organização contempla o internamento, de carácter temporário ou permanente. Do total dos(as) participantes, um enfermeiro e uma psicóloga exercem funções nesta organização.

A organização do Norte do país possui um centro de atendimento psicossocial direccionado para pessoas com VIH/SIDA. Nesta organização, entrevistamos uma psicóloga.

O Hospital, outro dos locais onde se realizou o estudo, sediado no Norte do País, é caracterizado pela sua especialização em doenças infecciosas e pneumologia, possuindo as

---

<sup>xxvi</sup> Para efeito de apresentação dos resultados foram utilizadas siglas. No início a sigla E (Categoria profissional - Enfermagem) ou P (Categoria profissional - Psicologia), e posteriormente a sigla H no caso de ser do sexo masculino ou de um M, no caso de ser do sexo feminino.

seguintes áreas de atividade clínica: internamento para doenças infecciosas e pneumologia, assim como ambulatório com o serviço de consulta externa e o Hospital de Dia. O estudo desenvolveu-se nos três serviços hospitalares. Do total de participantes (n=5), a única psicóloga deste contexto exerce funções nos três serviços, as três enfermeiras trabalham cada uma num dos serviços acima mencionados e o enfermeiro atua apenas no internamento.

Neste estudo, optamos por estudar os diferentes contextos acima mencionados, uma vez que pretendemos conhecer a diversidade do cuidado a pessoas com VIH/SIDA. Como esta doença é extremamente complexa e envolve diversos comportamentos de risco, procuramos diversos contextos, para tentar abranger ao máximo essa compreensão do cuidado.

## *7.2. - CARACTERÍSTICAS DOS(AS) PARTICIPANTES*

Participaram neste estudo vinte e duas pessoas, onze enfermeiros(as) (6EH E 5EM) e onze psicólogas (11P) (APÊNDICE IV). Dos enfermeiros(as) que participaram no estudo, sete exercem funções numa organização de apoio a pessoas com VIH/SIDA e quatro num hospital especializado. Das psicólogas, dez desenvolvem funções numa organização de apoio e uma num hospital especializado. As idades dos(as) participantes oscilam entre os 24 e 56 anos (média 33), sendo que para os(as) enfermeiros(as) está entre 24 e 56 anos (média 36) e para as psicólogas entre 26 e 40 anos (média 30). Considerando a nacionalidade, os(as) participantes são todos portugueses, à exceção de uma psicóloga, que possui dupla nacionalidade. De acordo com a naturalidade, constatamos que seis dos(as) enfermeiros(as) são da região Norte do país, dois da zona Centro e três da região Sul. Em relação às psicólogas, quatro são naturais da zona Norte do país, três da zona Centro, três da zona Sul e uma é natural do Brasil. Os estados civis para os(as) enfermeiros(as) foram solteiros(as) (n=6), casados(as)/união de facto (n=5) e para as psicólogas foram solteiros(as) (n=9), casados(as)/união de facto (n=2). Examinando a formação base dos(as) enfermeiros(as), estes concluíram a sua formação no período de 3 a 34 anos e distam em média 13 anos da conclusão. As psicólogas, em média, concluíram no período de 4 a 13 anos (média=7).

Relativamente à localização da instituição de ensino na qual os(as) enfermeiros(as) concluíram a sua formação de base, verificamos que seis concluíram em instituições do Sul do País, quatro do Norte e um do Centro. No que se refere às psicólogas, cinco concluíram a sua

formação de base em instituições da região Centro, quatro no Sul e duas no Norte. Do total de participantes, três possuem cursos de mestrado, destes uma é enfermeira e duas são psicólogas. As áreas de especialidade do mestrado são: Evidência e Decisão em Saúde, Psicologia da Gravidez e da Parentalidade, e Psicologia do Comportamento Desviante. Em relação aos cursos de especialização, do total de participantes, seis possuem esta formação. Deste total, dois são enfermeiros(as) (1EM e 1EF) do contexto hospitalar e cinco psicólogas, uma a exercer funções no contexto hospitalar e as restantes nas organizações de apoio. As pós-graduações mencionadas são nas áreas de: Psicologia da Saúde e Intervenção Comunitária, VIH e Cuidados Continuados e Paliativos, Psicologia dos Cuidados de Saúde Primários, Terapias Expressivas, Cuidados Continuados e Paliativos, Psicologia do Desenvolvimento e Medicina Legal. Ainda, quatro participantes do contexto organizacional estão a frequentar cursos de especialização, dois de cada categoria profissional. As Pós-graduações que os(as) profissionais frequentam são: Enfermagem Comunitária, Saúde Mental e Psiquiatria, Cuidados Continuados e Paliativos e Medicina Legal.

De acordo com o cargo ou função que ocupam, constatamos que duas enfermeiras e duas psicólogas exercem cargos de chefia. No que se refere à atividade profissional ligada ao cuidado a pessoas com VIH/SIDA, observamos que o período de trabalho com esta população para os(as) enfermeiros(as) e para psicólogas varia entre 1 ano e 10 anos (média=4).

O horário de trabalho dos(as) participantes de enfermagem varia entre 20h/semana e 42h/semana, sendo dois do tipo Roulement. Para as psicólogas, varia entre 14h/semana e 42h/semana. Três das psicólogas têm flexibilidade de horário. Finalmente, constatamos que seis enfermeiros(as) e quatro psicólogas trabalham em mais do que um local.

### *7.3. - O CUIDADO EM SAÚDE A PESSOAS COM VIH/SIDA*

Da análise dos dados emergiram três grandes categorias que são: vivências de cuidado a pessoas com VIH/SIDA, abordagens de cuidado a pessoas com VIH/SIDA e família e significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA. Estas categorias enquadram-se no tema geral do estudo que é o cuidado em saúde a pessoas com VIH/SIDA. Na apresentação destas categorias, foram selecionados excertos das narrativas que, de uma forma mais expressiva, relatavam as vivências dos(as) participantes.

### 7.3.1. - Vivências de Cuidado a Pessoas com VIH/SIDA

A vivência de cuidar em saúde é um aspeto que se destacou nos depoimentos dos(as) participantes, tanto dos(as) enfermeiros(as) como das psicólogas. O tempo de atuação no cuidado a pessoas com VIH/SIDA tanto para os(as) enfermeiros(as) como para as psicólogas, variou de 1 a 10 anos, com uma média de 4 anos. Do total de participantes, somente sete (2EH, 1EM e 4P) possuem vivências prévias no cuidado a pessoas com VIH/SIDA, anteriores ao presente contexto laboral. A experiência prévia decorreu da realização de estágios curriculares e de ações de voluntariado em âmbito nacional e internacional.

*Quando finalizei a licenciatura em 2007, já tinha tido algum contacto prévio com utentes seropositivos e já a manifestarem SIDA, isto no serviço de infeciologia (EOH5).*

*Eu fui voluntária 10 anos em Moçambique e nos últimos cinco anos eu trabalhei com a comunidade [...] (EOM1).*

*O contacto com pessoas portadoras de VIH começou enquanto estudante. Fiz estágio curricular na Equipa de Tratamento [...] em que participava em sessões de aconselhamento pré-teste e nas pós teste (POM3).*

*Iniciei o trabalho com pessoas infetadas e afetadas por VIH em 2002 na associação [...] e dei continuidade a essa intervenção [...] a partir de 2004 (POM6).*

A vivência de cuidar de pessoas com VIH/SIDA é considerada, na sua maioria (n=13), tanto por enfermeiros(as) como psicólogas (2EH, 5EM e 6P), como sendo positiva. Essa vivência é expressa como: boa, enriquecedora, prazerosa, de ligação com a sociedade, tranquila, rica, com muitos momentos bons, aliciante, intensa, longa e desafiante. Uma minoria dos(as) participantes menciona também que, apesar de os aspetos positivos predominarem, por vezes, é uma experiência difícil.

*Contudo, ao longo do tempo fui superando este tipo de dificuldades e em termos de experiência, é uma experiência intensa (EHH1).*

*É uma experiência já bastante longa, sou enfermeira há 23 anos, com doentes com VIH acerca de 20 (EHM3).*

*Trabalho há mais de 2 anos na associação e tem sido uma experiência muito rica, muito difícil, mas com muitos momentos bons que a relação com os utentes me traz (POM2).*

*Portanto, a experiência que nós temos é muito nesse sentido. É fazer uma ligação com o resto da sociedade (POM5).*

Segundo os(as) profissionais anteriormente mencionados(as), a lacuna de conhecimento é um dos desafios no cuidado a pessoas com VIH/SIDA. Este desafio foi superado ao longo dos anos. Isto fez com que fossem os(as) próprios(as), a título individual, a tentar aprofundar os seus conhecimentos, através de leituras, pesquisas e reflexões. Somente uma organização prepara os(as) seus(suas) profissionais para cuidar de pessoas com VIH/SIDA.

*Eu, por exemplo, não fui preparada para isso, falavam na escola que havia uma doença nova, o VIH, tínhamos que ter muito cuidado com a transmissão, mas nada disto nos foi ensinado. Quem está há muitos anos, como eu, nesta situação, temos vindo a fazer um caminho de aprendizagem (EHM3).*

*Obrigou-me a uma reflexão e pesquisa sobre a situação nacional e internacional, sobre conceitos e investigações realizadas (POM10).*

*Há preparação teórica em VIH/SIDA de todos os técnicos dos projetos, bem como são discutidas normas de conduta dos técnicos no lidar com os utentes, o que me tranquilizou bastante quando iniciei o meu contacto com estas pessoas (POM5).*

As vivências alcançadas ao longo dos anos são consideradas básicas para estes(as) profissionais se adaptarem às especificidades deste tipo de população. Os(as) profissionais revelam que a aprendizagem no cuidado a estas pessoas é fundamental para conseguirem lidar com os desafios do quotidiano. Alguns dos desafios presentes no quotidiano são: o medo do contágio, a falta de conhecimento na área e os limites da atuação, como mostram as narrativas seguintes.

*Ao longo do tempo, com o passar dos anos as pessoas aprendem a lidar com esse tipo de situações ou não. [...] A gente acaba por aprender a lidar com o medo (EHH1).*

*Porque somos ignorantes na matéria. E, à medida que nos vamos envolvendo no caso, vamos estudando e vamos percebendo até onde podemos ir e até onde não podemos ir (POM6).*

Os(as) profissionais que possuem vivências prévias em outras especialidades do cuidar e que tinham contacto esporádico com pessoas com VIH/SIDA referem que só no atual contexto de trabalho é que desenvolveram certas competências no cuidado a estas pessoas (n=7 - 2EH, 1EM e 4P).



*É certo que no hospital também apanhamos portadores do VIH, mas o meu trabalho começou a ser mais orientado para o VIH desde que comecei aqui a exercer funções (EOH4).*

*A minha vivência no cuidar de pessoas com SIDA e seus familiares, parte muito a partir daqui. Portanto, eu trabalho no Hospital [...], na unidade de vértebro-medular, já trabalhei na medicina, e trabalho aqui [...], há cinco ou seis anos. E é especialmente aqui que se trabalha com SIDA, porque todos têm VIH e o objetivo é trabalhar com eles relativamente ao seu VIH (EOH2).*

*A única dificuldade que eu tive e vou falar mais no início, porque isso também acaba por se resolver, era de não ter estado durante a minha vida em contacto com a realidade homossexual. E, portanto, há certas coisas que fugiam à minha realidade, àquilo que eu estava habituada a lidar (POM2).*

A vivência positiva de cuidar de pessoas com VIH/SIDA nem sempre esteve presente ao longo da trajetória, tanto para os(as) enfermeiros(as) como para as psicólogas. Os(as) profissionais relatam a presença de sentimentos contraditórios no início das suas carreiras profissionais. Lutaram contra o preconceito, o medo do contágio em relação ao VIH e à tuberculose e contra sentimentos de relutância, impotência e angústia perante a condição de vida das pessoas com VIH/SIDA. Os(as) profissionais sentiram-se, igualmente, despreparados e receosos por cuidar deste grupo social e revoltados com a condição de vida e de doença das pessoas atendidas por eles(as). Estes sentimentos também estão presentes nos relatos dos(as) participantes que possuem vivências prévias no cuidado a pessoas com VIH/SIDA.

*Na altura, também tinha um bocado de receio, embora já tivesse estagiado aqui no serviço de infeciologia um ano antes e já pude então nessa altura colmatar alguns desses receios e mitos que trazia enraizados, mas mesmo assim é sempre um desafio. [...] Quando eu vim para aqui, o maior receio que eu tinha era o risco de contrair a doença (EHH1).*

*Se calhar no princípio tinha, um bocadinho, mais de dificuldade ou receio. Mas, depois comecei a perceber que bastava tomar os cuidados necessários e as coisas correriam bem e esse receio inicial foi posto de lado. [...] Não vou dizer que, às vezes, no início não senti algum receio quando me aparecia uma pessoa com tuberculose (EOH3).*

*Quando comecei a trabalhar nesta área senti algum receio de que a minha presença pudesse não ser bem aceite pelas utentes que se encontram na rua, uma vez que estamos a ir de encontro a um espaço que é "delas" e, pelo menos no primeiro contacto, não são elas que solicitam a nossa presença (POM4).*

Relativamente ao preconceito e ao estigma associado a esta doença, nove profissionais (3EH, 3EM e 3P) afirmam que são trabalhados ao longo do tempo. Contudo, sentem-se chocados(as) por outros(as) profissionais e serviços, que não são especializados no cuidado à pessoa com VIH/SIDA, e a sociedade o praticarem, o que provoca uma reflexão constante dos seus próprios medos e preconceitos.

*Também me surpreendeu e entristeceu tomar conhecimento do sofrimento destas pessoas por causa do preconceito e do estigma desta infeção. Chocou-me ainda saber pelos doentes que muitos profissionais de instituições que não lidam habitualmente com esta patologia assumiam comportamentos e proferiam comentários que além de incorretos do ponto de vista ético, estavam errados do ponto de vista técnico-científico. [...] Mas, mesmo dentro da área da saúde há muitos profissionais de saúde que não trabalham nesta área e que estão muito mal informados. E, por vezes, têm algumas atitudes que os doentes nos falam, que os choca, que os magoa e que os preocupa, inclusive (EHM2).*

*Os doentes ainda referem muito isso, que apesar de tudo, há serviços e há locais onde vão e quando sabem que são seropositivos são discriminados. E, ainda têm alguns pruridos em trabalhar com eles (EHM1).*

*Isto para a família também é extremamente complicado e a filha chegou a um ponto que já não tem condições para estar com a mãe e por isso começou a pensar em coloca-la num lar ou num centro de dia e começar também a preparar as coisas de uma outra maneira. Esta mulher foi discriminada, não foi aceite em lado nenhum, a partir do momento que souberam que era seropositiva (POM2).*

Para os(as) participantes acima mencionados(as), este preconceito e estigma que as pessoas com VIH/SIDA sentem por parte da sociedade deriva da falta de informação sobre a doença, o que leva à existência de crenças erróneas e de ideias pré-concebidas, evidentes nas narrativas seguintes.

*Há ideias pré-concebidas acerca desta doença e, portanto, há aqui muitas complicações (EHM3).*

*Eu sei que algumas pessoas ficam distantes, porque a pessoa se infetou, porque tinha comportamentos de risco (EOM1).*

*E, o VIH ainda é visto muito como uma doença provocada pelo próprio, deriva de um comportamento errado, desviante e inaceitável para a sociedade, e que como tal eles são um perigo, são um bicho-de-sete-cabeças, se eu toco fico infetado (POM10).*

*O diagnóstico muitas das vezes poderá servir não para informar, mas para estigmatizar e para criar rótulos. Portanto, eu acho que é importante a informação, mas esta deverá*

*ser uma mais-valia na relação de ajuda, no cuidar e não limitadora ou condicionadora de uma intervenção humanizada (POM1).*

Hoje em dia, a sociedade, ainda, associa a doença a comportamentos tidos como imorais, como a promiscuidade, as relações sexuais fora do casamento, a homossexualidade, a prostituição, a toxicodependência e a reclusão, por parte dos presidiários. Associam, também, a doença a uma sentença de morte.

*E, esta infeção ainda está associada a muitas coisas que não são bem vistas na sociedade. Normalmente, a sociedade adota a toxicodependência ou a promiscuidade sexual (EHM2).*

*Hoje em dia, [...] as pessoas [...] infelizmente ainda uma grande parte delas, [...], como sendo uma sentença de morte e um tabu. [...] Existe muito, porque é a doença dos toxicodependentes e dos homossexuais, que eles é que têm culpa (EOH3).*

*De alguma forma associam muito à prostituição, que é uma coisa erradíssima (POM10).*

*Sendo a reclusão já é um processo que sofre muito com o estigma, os reclusos portadores de VIH sofrem duplamente o preconceito, o rótulo (POM7).*

Os(as) profissionais consideram, também, que o preconceito pode advir da própria família que ainda discrimina, abandona e tem medo da reação dos amigos(as), vizinhos(as) e colegas de trabalho (n=7 - 1EH, 3EM e 3P). Por norma, este preconceito por parte da família leva a uma modificação na relação familiar. Outro aspeto mencionado, que influencia a possibilidade de a pessoa com VIH/SIDA sofrer discriminação, passa pelo contexto onde habita, ou seja, as pessoas com VIH/SIDA que habitam em meios rurais tendem a viver/sentir a situação como mais dolorosa.

*Qualquer família, quando um dia qualquer seja surpreendida com um diagnóstico destes de algum familiar, ainda é uma coisa que a pessoa não aceita e por isso tem muito medo da reação dos vizinhos, do emprego. [...] Portanto, a relação familiar muitas vezes não é a que devia ser, porque é uma doença que ainda hoje as pessoas não aceitam (EOM1).*

*Estas pessoas acabam por ser um bocadinho mais discriminadas e mais abandonadas. Porque provavelmente até tinham uma vida familiar organizada e isto vai desorganizar toda a sua vida (EOH1).*

*Principalmente, e aí posso dizer-vos com bastante certeza as pessoas da área rural. [...] E, que de alguma forma acaba por ser mais penoso, tendo em conta o desconhecimento da população geral (POM10).*

Os(as) próprios(as) profissionais relatam situações em que, por vezes, são também alvo de preconceitos. Estas situações acontecem nas relações sociais que estabelecem e por parte dos(as) familiares, que demonstram preocupação em relação à atividade profissional exercida com pessoas com VIH/SIDA.

*É curioso, comecei a trabalhar e a minha mãe disse: ‘Ó filho, tu vais trabalhar para um serviço com pessoas com SIDA?’. E eu disse: ‘Ó mãe, pois então, se eu for trabalhar para um hospital eu não faço a mínima ideia do que é que as pessoas têm. Pode aparecer uma pessoa com uma doença qualquer e eu não faço ideia’ (EOH3).*

*Por exemplo, quando eu digo que trabalho com pessoas seropositivas as pessoas ‘Ui!’, há assim um afastar (POM2).*

Relativamente ao medo de contágio do(a) VIH/SIDA, metade dos(as) participantes (n=11 - 2EH, 2EM e 7P) afirmam que, atualmente, não possuem receio que tal aconteça. Para os(as) enfermeiros(as), este sentimento está relacionado com a utilização de medidas de proteção individual e de saber o diagnóstico e os meios de transmissão. Para as psicólogas, está relacionado com o facto de não estarem envolvidas diretamente nos cuidados de saúde, isto é, de não lidar com sangue ou outros fluidos contaminados. As psicólogas reconhecem, também, que os(as) enfermeiros(as) possuem um risco de contaminação superior, como podemos verificar nas narrativas.

*E hoje em dia trato e cuido deste tipo de doenças e nem me lembro do receio e do medo que sentia há uns anos atrás (EHH1).*

*Não tenho receio, não tenho medo nenhum de trabalhar com eles. Gosto de trabalhar com este tipo de doentes. [...] Aqui, num serviço de infeciologia, os doentes estão diagnosticados, nós sabemos que têm SIDA, que têm tuberculose, que têm outras doenças que podem ser contagiosas e que num acidente podemos ser infetados (EHM1).*

*Eu posso dizer que sou uma privilegiada, porque eu não lido com sangue. Por isso, é que eu que estou perfeitamente descansada relativamente ao VIH. [...] Um enfermeiro, por exemplo, acho que é mais complicado, porque lida diretamente com fluidos, com sangue [...] (POM2).*

Apesar de, atualmente, não possuírem receio em relação à contaminação, todos(as) os(as) profissionais têm a consciência de que o risco é constante, principalmente, em organizações e

hospitais que unicamente atendem este grupo social. Os riscos de contágio existem e muitos dos(as) participantes viveram ou conhecem situações de risco, em que num momento de distração ou de descuido ocorreu contacto com fluidos de pessoas infetadas. Estas situações ocorrem mais com os(as) enfermeiros(as) e estão mais presentes no desenvolvimento de técnicas no cuidado a pessoas com VIH/SIDA. De um modo geral, estas situações desencadeiam sentimentos de angústia e de conflito, pelo facto de não saberem se foram ou não infetados.

*Já tive uma vez que me cortei com um tubo de sangue, a colher sangue a um doente. O tubo estava estalado e cortei um dedo. E, na altura enquanto não fiz análises e não deu aquele período de poder estar contagiada ou não, foi complicado (EHM1).*

*Tive realmente um acidente. Uma utente com uma sonda vesical, algalia. Ela repuxou o saco sem querer. [...] O que me aconteceu naquela altura foi que a senhora repuxou o saco e eu estava ao pé dela e saltou-me ainda alguma urina para os olhos, para as oculares (EOH5).*

*Eu, às vezes, lembro-me de há muitos anos atrás, quando eu comecei a trabalhar com toxicodependentes tive uma situação na rua de uma overdose. E, aquela coisa de ser tenrinha, de ser novinha, de querer fazer, cometi um dos maiores erros, que graças a Deus tive sorte. Foi enfiar os dedos na boca de um homem que estava a ter uma overdose e que se estava a babar todo e a dobrar a língua, ia sufocar. [...] Não foi por isso que eu passei a ter mais medo, mas foi por isso que eu passei a ter mais cuidado (POM6).*

A situação de risco, também, aumenta quando as pessoas com VIH/SIDA se encontram no *estadio SIDA*, em que estão presentes um número superior de infeções oportunistas. De entre as infeções oportunistas, a tuberculose é a mais verbalizada pelos(as) participantes como detentora de maior risco, não só para eles, como para todas as pessoas com quem contactam (n=6 - 1EH, 2EM e 3P).

*É lógico que a doença oportunista que mais me preocupa é a tuberculose (EHM3).*

*A única coisa que nós profissionais, aqui dentro temos mais receio acerca da contaminação, é da tuberculose pulmonar (EOH2).*

*Dentro das mais complicadas, para mim, é [...] tuberculose. Porque mexe muito comigo, porque é uma coisa que eu tenho a noção que posso também ficar afetada por isso (POM2).*

*Há algum receio relativamente à tuberculose. Mas, há precauções que têm de ser tomadas (POM4).*

As pessoas com VIH/SIDA constituem um grupo social muito heterogéneo e diversificado. A heterogeneidade deve-se à tendência de apresentarem comportamentos e atitudes diferenciados. Os(as) profissionais destacam os comportamentos dos(as) consumidores(as) de drogas injetáveis, exemplificados nos seus hábitos precários de higiene e na agressividade que apresentam, que chocam muitas vezes os(as) profissionais, pois não estão habituados(as). Além disso, a própria condição em que estas pessoas ficam numa fase mais avançada da doença, quando a debilidade física é acentuada e a caquexia está presente, também os(as) deixam chocados(as).

*Lembro-me particularmente da surpresa pelo estado de debilidade física em que muitos se encontravam. Por exemplo, caquexias que nunca tinha observado a vivo e a cores (EHM2).*

*Dando um exemplo, temos aqui utentes que cuidados de higiene temos que ser nós a estar em cima deles e mesmo assim é complicado. Porque põem a mão na boca ou têm um corte num dedo e são capazes de andar a espalhar aquilo nas portas. Pronto, atitudes que nós temos que estar sempre um passo à frente para conseguirmos identificar. Desde urinar no chão, já aconteceu também uma dejeção no caixote do lixo da sala, por parte de um utente (EOH5).*

*Por exemplo, se eu durante a minha vida não estive em contacto com os toxicodependentes, a minha compreensão e aceitação se calhar é mais difícil, uma vez que, me confronto de repente com outras maneiras de estar e com outras posturas (POM2).*

Outro desafio encontrado nas vivências de cuidar é a questão de lidar com a morte. Quando esta doença surgiu, este desafio, por norma, estava associado a sentimentos de impotência, pois não havia medicação adequada e em pessoas muito jovens a doença evoluía para estadios terminais muito rapidamente.

*E, nessa altura aquilo que sentia eram sentimentos de impotência, porque eu ver gente como lhe disse ainda há pouco, relativamente jovem, com uma média de idades baixa, gente com 18, 19, 20 anos a evoluir para estadios avançados e estadios terminais desta doença de certa forma cria assim uma sensação de impotência. Porque nós fomos preparados ao longo do nosso curso de base para salvar vidas, tratar e cuidar dos doentes (EHH1).*

*Se no início houve algum receio de intervir junto destas pessoas, por poder acompanhar o seu fim e até por poder ser mal recebida e colocar em risco a minha própria segurança, rapidamente este se desvaneceu (POM6).*

A vivência dos(as) profissionais, ao longo dos anos, com pessoas com VIH/SIDA permitiu a convivência destes(as) com as diferentes fases do processo de evolução da doença. Desde o início, quando era considerada uma doença aguda, até à atualidade, em que é encarada como uma doença crónica. No início do cuidado a estas pessoas, existiam poucos meios tecnológicos, escassos medicamentos, que tinham de ser conservados no frio e que apresentavam diversos efeitos secundários e o diagnóstico, por norma, era realizado tardiamente. Consequentemente, a evolução da doença, para estadios terminais era muito rápida.

*Quando eu comecei a trabalhar aqui, há 9 anos atrás, sensivelmente, não tínhamos os mesmos meios tecnológicos do que aqueles que dispomos hoje em dia e os nossos doentes na altura tinham uma evolução muito rápida para estadios mais avançados da doença. O diagnóstico também era feito mais tardiamente e este tipo de doentes tinha uma evolução rápida (EHH1).*

*Existem diferenças para melhor. Porque, inicialmente, nos anos oitenta, quando isto começou, existia muito pouca medicação. [...] Havia medicações que tinham que ser conservadas no frio (EHM1).*

*Porque, no início, há uns anos atrás, a terapêutica era terrível, tinha vários efeitos secundários, causava-lhes um desconforto terrível, andavam todos maldispostos. Eles diziam ‘Eu sinto-me melhor quando não tomo a medicação’, agora não [...] Aquilo que eu sinto é que hoje felizmente a nossa ciência esta a jogar a favor desta pessoas. Distingo isto, porque acompanho uma das primeiras pessoas a ser notificada em Portugal e hoje ele está fantástico. Porque, é um homem cumpridor de uma maneira muito vincada (POM10).*

Após apresentarmos as vivências iniciais e atuais do cuidado a pessoas com VIH/SIDA, seguidamente apresentamos o impacto do diagnóstico de VIH/SIDA, nos diferentes estadios, na perspetiva dos(as) profissionais de saúde, participantes deste estudo.

#### 7.3.1.1 – O impacto do diagnóstico de VIH/SIDA nos seus diferentes estadios

No momento do diagnóstico, os(as) profissionais podem deparar-se com as pessoas com VIH/SIDA em três situações distintas. Num *estadio assintomático*, em que a pessoa não apresenta sintomas da doença, mas que por alguma razão fez o teste de diagnóstico; num

*estadio sintomático não SIDA*, em que a pessoa apresenta sintomas associados à doença ou algumas infecções oportunistas; e num *estadio SIDA*, em que a maioria das pessoas têm infecções oportunistas ou cânceros que indicam a progressão da doença.

*Por todas as causas que estão inerentes, nós não sabemos quando é que elas foram infetadas realmente. Mas são muitas vezes quando aparecem talvez os primeiros sinais da doença, e as pessoas realmente decidem fazer um teste ou decidem fazer as primeiras análises (EOH1).*

*O sentimento que vão evidenciando em relação a si próprios, em relação à situação e à sua vida é diferente consoante a altura em que é feito o diagnóstico e tem muitas implicações (EOH3).*

*Lá está, temos pessoas que damos o resultado e apanhamos quando damos o resultado. Foi uma questão de alguns meses atrás que tiveram uma situação de risco, porque rebentou o preservativo ou porque tiveram realmente uma relação desprotegida com um suposto companheiro em quem confiavam (POM5).*

Nas narrativas das pessoas entrevistadas, o foco no diagnóstico está patente no relato de metade dos(as) participantes (n=11 - 1EH, 1EM e 9P). No momento do diagnóstico, dependendo da situação em que as pessoas infetadas estão, as ações dos(as) profissionais no cuidado são distintas. Quando o diagnóstico é realizado num *estadio assintomático*, as pessoas infetadas apresentam menos alterações no seu estilo de vida, pois, por norma, não têm critérios para iniciar a medicação antirretroviral que costuma alterar as rotinas das pessoas. Contudo, é uma fase complicada e repleta de conflitos, em que as pessoas estão temerosas em relação ao futuro. Além disso, as pessoas com VIH/SIDA costumam demonstrar algum desconhecimento sobre o vírus e a doença. Logo, é necessário desconstruir crenças, esclarecer o que é o VIH e a SIDA e afastar a ideia da morte iminente.

*Há pessoas, por exemplo, que são diagnosticadas e estão numa fase assintomática têm muito menos alterações à sua vida. Alguns não têm critério para começar a fazer medicação antirretroviral, que é uma coisa que altera profundamente a vida de uma pessoa (EOH3).*

*E, aqui no hospital temos tido pessoas que se infetaram e que souberam há pouco tempo que estão infetadas e há aqui um conflito muito grande que é preciso ajudar a resolver (EHM3).*

*Se calhar numa fase inicial, há que desmistificar alguns conceitos, abordar o conceito em si, SIDA e VIH e passar por uma fase de maior sensibilização e, claro, de aceitação (POM8).*



*Efetivamente são pessoas que acusam algum desconhecimento sobre a problemática. Quando cá chegam, chegam logo de imediato à tomada de conhecimento de que são portadoras. [...] O meu trabalho é completamente distinto, é a desconstrução de crenças fundamentalmente e afastar a ideia da iminência da morte (POM10).*

O diagnóstico no *estadio assintomático* pode levar algumas pessoas a não considerar a gravidade da situação e a esquecer a sua condição, uma vez que não possuem sintomas da mesma. As pessoas infetadas que se encontram nesta fase estão autónomas e independentes nas atividades de vida diária. Consequentemente, é mais fácil apoiá-las, uma vez que necessitam de menos ajuda e têm o sistema imunitário menos debilitado.

*É mais fácil controlar e tratar um indivíduo que está numa fase mais inicial da doença, do que um indivíduo que está num estadio mais avançado e com o sistema imunitário mais desprotegido (EHH1).*

*Numa fase inicial da doença, em que consideramos que uma pessoa é independente e que consegue fazer as suas atividades normais, é uma pessoa que necessita de menos cuidados (EOH1).*

*Estão numa fase inicial. Têm mais autonomia, mais independência (POM1).*

*Porque, não vêm isso, não dói. Costuma-se dizer que é uma doença que não dói, é uma doença que se vai revelando com pequenos sintomas que são comuns a muitas outras e que as pessoas desvalorizam por completo ou numa atitude protetora acabam até por se tentar esquecer (POM10).*

Geralmente, o diagnóstico nas pessoas adultas idosas ocorre no *estadio SIDA*. Todavia, existem pessoas adultas idosas que se infetaram aquando jovens e como tomaram todos os cuidados necessários envelheceram com a doença. O diagnóstico ao ser realizado num estadio mais tardio leva a que as pessoas adultas idosas tenham pouco tempo de vida e um declínio mais acentuado, como narram os(as) participantes.

*Na nossa população as pessoas que são idosas e que têm VIH, a maioria deles já não é uma coisa recente, já é algo mais antigo e já são pessoas que dentro das suas limitações, que são relativas à idade, dentro das outras doenças que as pessoas idosas costumam ter, portanto, diabetes, hipertensão, eles têm mais uma, que acaba por ser o VIH (EOH2).*

*É assim, a pessoa pode ter tido um marido. Por exemplo, as nossas idosas que estão aí a aparecer ficaram viúvas, os maridos morreram de uma coisa qualquer e elas nunca tiveram mais ninguém. E, quando tiveram um problema qualquer e foram ao hospital é*

*que ficaram a saber que estavam infetadas. Portanto, elas nem sabiam que estavam infetadas (EOM2).*

*O diagnóstico é quase o último diagnóstico a ser exposto como uma possibilidade. E, depois, também pela idade e pelo facto de que existem muitas outras doenças e muitas outras complicações de saúde, o que acontece é que muitas das vezes o tempo de vida acaba por não ser muito. [...] Nos idosos o teste é feito sempre por indicação médica. Porque, estão internados ou vão a uma consulta de rotina e o médico acha que seria importante. Porque, já fizeram vários testes e nunca se detetou nada e por último é feito o teste de VIH (PHM1).*

Independentemente do estadió da doença em que as pessoas se encontram, o momento do diagnóstico do(a) VIH/SIDA é muito difícil para todas as pessoas. Segundo todos(as) os(as) participantes, algumas das reações demonstradas são: revolta, culpa, raiva, choque, ira, agressividade, frustração, desorganização e negação. Por vezes, além destes sentimentos, as pessoas com VIH/SIDA demonstram desejo de viver, embora frequentemente se encontrem desorientadas e perdidas. Contudo, atualmente, a cronicidade da doença permite a presença de sentimentos de esperança.

*Normalmente, os doentes apresentam quase sempre um sentimento de culpa associada. [...] Um sentimento de raiva, de revolta e de culpa surge quase sempre nos doentes. [...] Porque, receberem uma notícia que têm uma patologia com o peso e a conotação negativa [...] é complicado em termos de aceitação para o doente (EHH1).*

*Mas, para os doentes eu percebo que já existe uma certa esperança (EOH3).*

*Uma pessoa que sabe que é infetada ela procura informação. Pode não procurar logo, pode ter uma primeira fase de revolta, de recusa, de não-aceitação do diagnóstico e tentar esquecer (POM6).*

*Assim, podemos encontrar mais frequentemente, duas formas de reagir: Ira, agressividade, revolta dirigida às pessoas mais próximas e, por vezes, aos técnicos; desejo de viver ao máximo cada segundo de vida que ainda lhes resta, e, por isso mesmo, querem cumprir com todos os objetivos a que se propõem ainda que tal não seja realmente possível, devido a condicionantes externos, podendo surgir igualmente alguma revolta e frustração. [...] São pessoas que nos chegam muitas vezes desorientadas e perdidas, e a vida já deixou de fazer sentido há muito tempo (POM10).*

A reação da pessoa infetada ao diagnóstico de VIH/SIDA tende a ser distinta e encontra-se relacionada com a forma como as pessoas foram contaminadas e com a possibilidade de terem contaminado alguém. Os maridos que infetaram as esposas podem apresentar sentimentos de

culpa exacerbados, as mulheres infetadas pelos maridos tendem a culpar estes por terem traído a sua confiança e os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis e as trabalhadoras do sexo culpam-se por não terem sido mais cuidadosos(as).

*Por um lado, sentimento de culpa por parte do marido e por outro lado a mulher atribui a culpa, neste caso, ao homem. Isto falando das relações com um padrão normal, nas relações heterossexuais (EOH4).*

*Já têm uma culpabilização enorme, muitas vezes, de já estarem a trabalhar numa atividade que possa ser mal vista e depois ainda por cima ter uma doença que também já está associada. Imagine o que é receber uma notícia dessas, a pessoa por mais que saiba que possa ter tido um comportamento de risco fica sem chão, sem rumo, não sabe o que é que vai fazer primeiro (POM5).*

*Porque, estes doentes, independentemente da idade, o sentimento muito comum é a culpa de poderem ter infetado outros sem saberem que estavam infetados. [...] É mais difícil para uma pessoa que teve efetivamente só uma relação. Eu tenho uma doente que chega a verbalizar mesmo isto: “eu não sou como os outros”. Ela não consegue se comparar a pessoas que têm efetivamente a mesma doença que ela. Porque, em termos de comportamento, têm um comportamento de vida completamente diferente, no sentido de que nunca houve uma situação de consumo, nunca houve um comportamento sexual de risco, nunca houve até um outro parceiro. Simplesmente, está casada com alguém que podia ter uma relação sexual com outra pessoa, teve um comportamento desprotegido. Isto é muito difícil principalmente para as pessoas que efetivamente têm um relacionamento, um casamento, porque o marido teve um relacionamento com outras e ficou infetado. É muito difícil, porque aqui até em termos de culpa, ‘que culpa é que eu tive?’. [...] Isto, é obviamente muito difícil de gerir e a atitude perante a consulta é obviamente um pouco mais resistente no sentido de que se não houvesse uma outra pessoa eu não estaria aqui (PHM1).*

O medo de ser discriminado(a) é outro sentimento frequentemente mencionado no diagnóstico e que se prolonga ao longo do acompanhamento. Este medo está presente mesmo quando as pessoas já aceitaram a doença, embora não saibam como gerir os constrangimentos, a discriminação, o olhar de lado e o isolamento, por parte dos(as) vizinhos(as) e dos(as) colegas de trabalho. O medo leva a que, muitas vezes, só o(a) profissional saiba o diagnóstico.

*Aquilo que me tenho apercebido é que são pessoas que sofrem muito, principalmente, no momento em que é diagnosticado e que têm depois de fazer os tratamentos. [...] Eles, muitas vezes, choram quando estão a falar connosco e dizem que é difícil, porque têm medo que os vizinhos, os colegas de trabalho descubram que têm este diagnóstico. Porque, ainda sentem um grande preconceito e um grande desconhecimento, em relação a esta infeção. [...] Por aquilo que eu tenho visto, sofrem muito nos primeiros tempos,*

*essencialmente, e se calhar ainda muito mais depois do diagnóstico. Ainda choram nas consultas, ainda dizem que é complicado, ainda receiam que as pessoas descubram, ainda sentem dificuldades quando têm, por exemplo, de levar um atestado médico com vinheta do hospital [...]. É um hospital que, normalmente, está associado com a infeção pelo VIH. E, tudo isto mexe com as pessoas e fá-las sentir algum receio que também nos vão dizendo depois (EHM2).*

*E, essa pessoa não tem esses problemas de aceitação da doença, já aceitou. No entanto, tem é dificuldade de gerir o processo como foi infetado, os constrangimentos, a discriminação, o olhar de lado e o isolamento. Mas, hoje acho que é uma pessoa mais feliz e em que a doença acaba por ter um peso menor (POM10).*

*Muitas das vezes, o técnico de saúde é o único que tem conhecimento sobre a doença (PHM1).*

O medo da discriminação leva a que as pessoas com VIH/SIDA não queiram revelar o diagnóstico aos(às) seus(suas) familiares, porque têm vergonha e por isso optam pelo isolamento (n=7 - 2EH, 3EM e 2P).

*Tenho visto utentes que quando sabem do seu diagnóstico isolam-se, querem esconder porque têm vergonha (EOH3).*

*Há outros que não querem que os familiares saibam que estão infetados (EHM1).*

*Há uma outra parte em que eles não querem que os familiares tomem conhecimento que são infetados, inclusive os próprios filhos (POM10).*

*E, o próprio utente não querer falar sobre isso com os familiares. A mãe que não quer contar aos filhos, o pai que não quer contar aos irmãos ou o filho que não quer contar aos pais (POM2).*

Por outro lado, existem pessoas que decidem revelar o diagnóstico à família, mas esta isola-as por medo. Quando as pessoas com VIH/SIDA revelam o diagnóstico, por norma, fazem-no às pessoas mais próximas da sua rede de relações como: alguns(as) familiares, amigos(as) e colegas de trabalho.

*A pessoa revela o seu diagnóstico e as pessoas por medo acabam por isolar o outro (EOH3).*

*E, muito deles acabam por contar aos colegas que já conhecem e que trabalham com eles nessa atividade, nessa profissão (POM5).*

Em síntese, constatamos que para os(as) diferentes profissionais, o início do cuidado foi distinto, sendo que alguns(as) tiveram experiências de contacto com a problemática anteriores à atual atividade profissional e outros não possuem essa experiência. Contudo, a maioria dos(as) participantes caracterizam a experiência de cuidar de pessoas com VIH/SIDA como positiva. Podemos, também, afirmar que os(as) participantes ao longo dos anos conviveram com diversos desafios, sendo eles: a lacuna de conhecimento, os sentimentos contraditórios, o preconceito e o estigma associado à doença, o medo de contágio, o lidar com a morte e o conviver com situações de risco e com grupos sociais heterogêneos e diferenciados. Estes desafios são superados pela necessidade de ajuda ao outro.

A maioria dos(as) participantes não tem receio de se contagiar. Porém, têm consciência de que o risco é constante, principalmente, em organizações e hospitais que unicamente atendem este grupo social. Por fim, os(as) profissionais enunciam que conviveram com as diferentes fases do processo de evolução da doença, desde o início, quando era considerada uma doença aguda até à atualidade, em que é encarada como uma doença crónica.

Os(as) profissionais de saúde consideram que quando o diagnóstico de VIH/SIDA é realizado no *estadio assintomático*, as pessoas infetadas apresentam menos alterações no seu estilo de vida. Contudo, é uma fase complicada e repleta de conflitos, em que as pessoas estão temerosas em relação ao futuro. Independentemente do estadio da doença em que as pessoas se encontram, quando são diagnosticadas as reações ao diagnóstico são: revolta, culpa, raiva, choque, ira, agressividade, frustração, desorganização e negação. O medo de ser discriminado é outro sentimento frequentemente mencionado pelos(as) participantes aquando do diagnóstico e que se prolonga ao longo do acompanhamento. O medo leva a que, muitas vezes, só o(a) profissional saiba o diagnóstico. Quando as pessoas infetadas revelam o diagnóstico, por norma, fazem-no às pessoas mais próximas da sua rede de relações como: alguns(as) familiares, amigos(as) e colegas de trabalho.

Nesta categoria, constatamos que não existem diferenças significativas na valorização por parte do sexo dos(as) enfermeiros(as), nem entre as categorias profissionais, nem entre os dois contextos presentes no estudo.

### **7.3.2. – Abordagens de Cuidado a Pessoas com VIH/SIDA e Família**

Neste estudo, o cuidado centrado na pessoa surge com grande expressão, uma vez que esta abordagem do cuidado preconiza as diferentes características, experiências, necessidades, expectativas, preocupações e os conhecimentos das pessoas em relação à doença. Isto significa que o cuidado se encontra direcionado para as necessidades de cada pessoa, num determinado momento e de acordo com o estadió da doença em que se encontra. Por estes motivos, o cuidado apresenta semelhanças e diferenças em cada estadió e de acordo com as características das pessoas, que serão enumeradas seguidamente.

Nesta abordagem, a pessoa doente e família são entendidas como uma unidade indissociável. Deste modo, o cuidado à família é importante, uma vez que o VIH afeta toda a família e não apenas a pessoa com VIH/SIDA. A família é um suporte importante para a pessoa infetada, pois pode auxiliar, ajudar e cuidar os membros mais frágeis, bem como ser uma fonte de carinho, amor, solidariedade e dedicação. No entanto, nem sempre está presente e, quando está, necessita de ser cuidada, para que consiga apoiar o(a) seu(sua) familiar doente, como veremos a seguir.

#### **7.3.2.1 - O cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA**

O cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA na sua totalidade está patente nas narrativas de mais de metade dos(as) profissionais, com destaque para os(as) enfermeiros(as) (n=13- 5EH, 4EM e 4P). Nesse sentido, cada pessoa é considerada como um ser único nas suas especificidades, diversidades e totalidade. Deste modo, os(as) profissionais do estudo enunciam que não discriminam as pessoas que cuidam segundo as suas características pessoais, como idade, sexo, orientação sexual, raça<sup>xxvii</sup>, religião e classe social. No entanto, afirmam que essas especificidades norteiam a abordagem do cuidado. Ou seja, os(as) participantes referem que as pessoas são diferentes, desejam ser cuidadas de forma distinta, possuem necessidades diversas, têm graus de conhecimento desiguais e querem saber aspetos diferentes sobre a doença. Para as psicólogas, o cuidar passa também por criar um projeto de vida e proporcionar tranquilidade e esperança às pessoas com VIH/SIDA.

---

<sup>xxvii</sup> Grupo de indivíduos pertencentes a um tronco comum e que apresentam particularidades análogas entre os membros da mesma espécie<sup>3</sup>.

*A diferença está na própria pessoa. A pessoa é que pode querer ser cuidada de uma maneira diferente (EOH1).*

*Todos os dias surgem situações diferentes, cada pessoa é uma pessoa. A mim custa-me, não é uma dificuldade, mas custa-me falar é a pessoa com SIDA ou é a pessoa com VIH, no fundo são pessoas (EOH3).*

*Tem só de haver este perceber o que é que a pessoa sabe e o que é que a pessoa quer saber. [...] O meu cuidado é conseguir dar alguma tranquilidade e conseguir ajudar esta pessoa a fazer um projeto de vida, seja um projeto de vida de um ano, seja um projeto de vida de 10 ou 20 anos. Para mim, o meu cuidado é esse, é conseguir dar alguma tranquilidade à pessoa, alguma serenidade e alguma esperança. [...] E, para mim, o cuidado é conseguir que esta pessoa consiga traçar um projeto de vida, que difere de pessoa para pessoa (POM2).*

Nas narrativas dos(as) participantes, o termo holístico emerge como adjetivo do cuidado, para se referirem aos aspectos bio-psico-social e às dimensões física, mental e espiritual do ser cuidado. Os(as) profissionais mencionam que sempre que cuidam tentam fazê-lo de forma a ver a pessoa como um todo, estando inserida na família e na comunidade (n=7 - 3EH, 1EM e 3P). Para cuidar nesta perspetiva de complexidade e diversidade, é necessária uma equipa multidisciplinar, ou seja, a equipa tenta personalizar e adequar o cuidado às necessidades, peculiaridades, desejos, vontades, motivações, potencialidades, dificuldades e constrangimentos das pessoas, como observamos nas narrativas a seguir.

*Sempre que presto cuidados a doentes tento fazê-lo de uma forma holística. [...] O cuidar de uma forma holística, ver a pessoa não só enquanto pessoa, mas como uma pessoa que está inserida na família e na comunidade (EOH4).*

*Para mim, o cuidar é ajudar o outro, ajudar pessoas que possam estar em situações mais deficitárias, situações complicadas de saúde, sobretudo aquelas pessoas que padecem de enfermidades quer físicas, quer psicológicas, apoiar em todas as vertentes. Tendo em conta o ser humano, como um ser holístico, como um ser bio-psico-social, qualquer necessidade que ele apresente sob o ponto de vista das suas expectativas, tentando ir de encontro às suas expectativas e colmatar todas as necessidades (EHH1).*

*Porque, a intervenção psicológica é feita também caso a caso. Portanto, consoante as características psicológicas de cada indivíduo, o tipo de doença oportunista que está neste momento, com o facto de ser um doente com idade, com o facto de ser um doente só VIH ou VIH infetado com hepatite C, por exemplo. [...] Obviamente que a abordagem é diferente. Uma abordagem que não é pré-preparada, não é possível, é feita mediante a pessoa e da forma como também nos está a transmitir a informação. [...] A minha disponibilidade de cuidar é a mesma, independentemente do sexo ou da idade. Depois, a forma como vou planear o meu trabalho tem muito a ver com a informação*

*que obtenho depois dessa entrevista ou da anamnese com o doente. A partir daí, do diálogo, da expressão corporal, da expressão verbal e não verbal, da postura é que de alguma forma trabalho (PHM1).*

*Cuidar de pessoas com SIDA e seus familiares deverá contemplar a abordagem com uma equipa multidisciplinar. O objetivo é integrar e potenciar ao máximo uma visão holística da pessoa e nunca segmentada, podendo ser este um cuidado deficitário e até ambivalente. Ou seja, as pessoas com SIDA deverão ser cuidadas nos aspetos físico, mental, social e espiritual (POM1).*

Segundo os(as) enfermeiros(as) as medidas de prevenção da infeção tomadas no processo de cuidar a pessoa com VIH/SIDA não diferem das medidas usadas no cuidado a pessoas com outras patologias. As medidas de prevenção no cuidado são universais, como por exemplo o uso de luvas na colheita de sangue, que é um procedimento rotineiro no cuidado, independentemente do diagnóstico. Os(as) profissionais, quando referem que não existem diferenças, estão a afirmar que não se justifica toda a discriminação, medo e preconceito para com estas pessoas.

*Eu vejo, não sei se é por trabalhar com estes doentes há muitos anos. Mas, para mim trabalhar com doente com SIDA ou com um doente com outra patologia qualquer, vejo da mesma forma (EHM1).*

*Eu acho que de uma forma geral não há muita diferença entre o cuidado que prestamos ao doente com VIH ou a um outro doente sem a infeção. [...] O cuidado ao doente com VIH, no meu ponto de vista, é um cuidado que nós dispensamos, ou devemos dispensar a um doente com outra infeção ou outro problema de saúde que não seja este. Não vejo outras alterações (EHM2).*

*Cuidar de pessoas com VIH, para mim não tem uma significância especial, por ter VIH, ou ter diabetes ou ter um cancro. [...] Pessoas com SIDA não são diferentes das outras pessoas, são pessoas que têm necessidades como qualquer outra, que precisam de ajuda (EOH2).*

Após a exploração do cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA, seguidamente apresentamos o cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA, segundo os(as) profissionais de saúde participantes.

#### 7.3.2.1.1 – O cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA

O cuidado a pessoas com VIH/SIDA implica que os(as) profissionais se coloquem diante de um grupo extremamente heterogéneo, diversificado e com comportamentos e atitudes



diferenciados, na maioria das vezes. As questões que diferenciam este grupo social são: a faixa etária das pessoas cuidadas, o sexo, a orientação sexual, a raça, a etnia<sup>xxviii</sup>, a religião, a classe social, a via de contaminação e as infeções oportunistas que as afetam. Neste sentido, as pessoas com VIH/SIDA possuem determinadas características que sobressaem ao longo do cuidado e que têm que ser tidas em consideração.

No que diz respeito à faixa etária, todos os(as) participantes referem que sempre cuidaram mais de pessoas jovens adultas e adultas, mas que a proporção de pessoas adultas idosas tem vindo a crescer nos últimos anos.

*Inicialmente, há 9 anos atrás, quando eu comecei a trabalhar aqui [...] a nossa população era uma população jovem; a média de idades eu creio que rondava os trinta, trinta e cinco anos, não passaria disso. Hoje em dia, o contexto da SIDA em Portugal e a infeção por VIH sofreu algumas alterações na faixa etária (EHH1).*

*O que eu denoto dos vários utentes que temos recebido e que nós temos tratado é que a maioria deles estabelece uma idade a rondar os quarenta, cinquenta anos (EOH5).*

*A minha experiência é mais com adultos. Entre os 30 e os 40 anos (POM7).*

A infeção nas pessoas adultas idosas é relativamente recente. Todavia, já existe um número significativo de pessoas com esta doença. Este aumento deve-se ao aumento da qualidade de vida, à longevidade, à evolução do tratamento e à sexualidade mais tardia, através do recurso à medicação. Nas pessoas adultas idosas, encontramos aquelas que envelheceram com a doença e as que se infetaram já na velhice. Estas pessoas possuem uma maior necessidade de cuidados de saúde e de ajuda comparativamente à de outras faixas etárias. Este aspeto foi mais relatado pelos(as) profissionais dos contextos do Norte do País e seguidamente pelos do Sul.

*Hoje em dia, a variabilidade já não é bem essa, alterou-se, temos muitos idosos infetados, [...] temos cada vez mais idosos internados (EHH1).*

*Se bem que vão aparecendo cada vez mais [pessoas idosas]. As pessoas agora têm uma maior qualidade de vida, com a longevidade (EOH1).*

*Há uma grande percentagem de idosos a quem foi diagnosticado VIH nesta faixa etária e os apanhou de surpresa, alterando provavelmente os seus planos de vida (POM1).*

---

<sup>xxviii</sup> Conjunto de pessoas que, podendo pertencer a raças e a nações diferentes, estão unidos por uma cultura e, particularmente, por uma língua comuns<sup>3</sup>.

Em relação às pessoas adultas idosas, os(as) profissionais destacam-nas como um grupo que merece uma atenção especial. Esta atenção deriva do facto de as pessoas adultas idosas apresentarem carência de informação sobre a doença, o que demanda uma ênfase na informação/educação para a saúde. Além disso, as pessoas adultas idosas perdem algumas capacidades funcionais e apresentam algumas dificuldades ou limitações, facto normal do envelhecimento, mas que tem de ser considerado.

*Cuidar de pessoas idosas também é uma situação complicada. Porque as pessoas idosas têm tendência a ter um maior número de patologias, pelo estado natural do envelhecimento (EHH1).*

*Sabemos perfeitamente que à medida [...] que as pessoas vão envelhecendo, vão perdendo algumas capacidades funcionais e daí essas pessoas, por vezes, necessitarem de um cuidado mais prolongado (EOH4).*

*Na nossa população, as pessoas que são idosas e que têm VIH, a maioria delas é uma coisa recente e são pessoas que dentro das [...] outras doenças que costumam ter, portanto, diabétes, hipertensão. Eles têm mais uma, que acaba por ser o VIH (EOH2).*

*E depois, por exemplo, no caso dos idosos também há mais somatizações. Ou seja, há mais queixas, independentemente da doença (PHM1).*

Os(as) jovens e as crianças representam uma minoria das pessoas infetadas com VIH/SIDA.

Estas faixas etárias são atendidas essencialmente por uma organização do Sul do País.

*Eu não tenho grande experiência a tratar crianças e adolescentes. Adolescentes tenho alguma, crianças poucas ou nenhuma (EHH1).*

*Não tenho experiência nenhuma com idosos. Menores também não. Eu acho que o mais novo que já acompanhei seropositivo devia ter vinte e poucos anos (POM6).*

Contrapondo as especificidades das pessoas adultas idosas com as dos(as) jovens e dos(as) adultos(as), surgiram alguns aspetos diferenciadores, uma vez que a forma como as pessoas reagem e as preocupações que têm são distintas. Para todos(as) os(as) participantes, as pessoas com mais idade dão menor importância à privacidade, estão mais conscientes e sensíveis perante a doença, necessitam de mais atenção, apresentam mais tabus em relação ao uso do preservativo e, por vezes, estão preocupadas com a divulgação do diagnóstico aos(as) filhos(as). Mencionam, ainda, que as pessoas adultas idosas são mais carentes, mais calmas,

demonstram sentimentos de normalidade e, à exceção dos(as) médicos(as), por quem demonstram maior distanciamento, possuem uma relação mais afetuosa com os(as) profissionais de saúde com quem partilham as suas experiências. Além disso, encontram-se em grande sofrimento psicológico, apresentam-se mais fragilizadas, possuem um risco superior de ficar desnutridas e desidratadas. Normalmente, no entanto, aceitam a doença, no cuidado gostam de ver refletido o respeito pela sua pessoa e, por vezes, encontram-se isoladas.

*São pessoas que necessitam de outro tipo de atenção. São pessoas com outras necessidades. Habitualmente são pessoas mais calmas. Os nossos idosos são pessoas mais calmas e às vezes necessitam apenas de atenção e acabam por se acomodar muito à doença [...] os nossos idosos aceitam muito as coisas como elas são e acabam por se relacionar de outra maneira com a doença. [...] Relativamente aos aspetos físicos, são pessoas que vão tendo debilidades e, portanto, vão ter necessidade de ser orientadas nesse sentido. [...] No âmbito dos fatores psicológicos, também se degradam mais facilmente que os mais jovens (EOH1).*

*E, portanto, isso leva-me a respeitar porque muitas vezes as pessoas idosas que cá temos não fazem parte daqueles grupos de risco e são pessoas com mentalidade. Acabam por ser pessoas um pouco mais conscientes da situação que as afeta (EOH5).*

*Se calhar um idoso está preocupado, porque ainda não contou ao filho e tem medo de perder o filho se contar e ficar mais sozinho e isolado (EOH3).*

*Imagino que haja diferenças. Imagino que sobretudo nos idosos a parte emocional e afetiva deva ser ainda mais trabalhada do que se calhar nas outras idades. [...] E, esse contacto, esse respeito pelo tempo do idoso, que é diferente do tempo do jovem. [...] No cuidar do idoso com VIH acho que o respeito por esse tempo deve ser redobrado. Essa ligação afetiva acho que é redobrada em relação às outras idades (POM5).*

*Há uma coisa que para mim é muito aliciante que é o facto de a população idosa ser muito rica em experiências e ter muita vontade de transmitir esses saberes. [...] Acho que também há uma grande distância ou sentem uma maior distância em relação ao médico, é aquela questão do respeito. [...] Os idosos ficam um bocadinho mas retraídos, por vezes, sinto isso (PHM1).*

Comparando as preocupações da população adulta com a jovem ou a adulta idosa, verificamos que a primeira demonstra inquietação com a família e com o futuro dela após a sua morte. A população adulta, ainda, se encontra preocupada com a sua inserção socioprofissional, sente-se mais à-vontade para falar com os(as) médicos(as) e apresenta-se mais sensível em relação à doença.

*Se calhar o adulto está preocupado com os seus filhos e não sabe como é que há de fazer (EOH3).*

*A preocupação dos adultos, e estou a pensar nos adultos que acabam por já ter compromissos com a família, é diferente. A preocupação do cuidar de um adulto é: ele vai querer o que da parte de um técnico? Respostas de âmbito social para trabalhar com as pessoas que dependem dele também. [...] Com os adultos e pensando nos utentes que já nos apareceram, que estão naquela determinada idade da adultez que já têm família, já têm pais que eles tomam conta ou filhos que dependem deles. É a preocupação de eles faltarem para essas pessoas. Então aí eles vão precisar de respostas por parte dos técnicos que os ajudem a saber como lidar com a doença que eles estão a ter ou com a infeção, sem faltar a quem depende deles (POM5).*

*Os jovens e os adultos têm uma maior abertura, por exemplo, na linguagem com o médico (PHM1).*

*Em relação aos adultos é preciso avaliar a situação. Se têm família, se têm filhos, se são casados, se a família tem conhecimento do que se passa, se o companheiro tem conhecimento do que se passa. E, depois claro também a inserção socioprofissional também é importante (POM4).*

Relacionando as particularidades das pessoas mais jovens com as pessoas adultas idosas e adultas, os dados demonstram que as pessoas jovens são mais efusivas, possuem uma maior dificuldade em aceitar a doença e encontram-se menos conscientes em relação à doença, apesar do acesso facilitado à informação e da abertura que demonstram com os(as) médicos(as) e os(as) restantes profissionais de saúde. Além disso, apresentam sentimentos de vergonha em relação à exposição do corpo. Estão também preocupados(as) com a construção da família e com a possibilidade de ficarem dependentes. Necessitam de acompanhamento na sua inserção socioprofissional e querem um atendimento rápido. Na família das pessoas jovens, por vezes, o conhecimento do diagnóstico é acompanhado de sentimentos de inconformidade por ainda terem uma vida pela frente e por terem optado por comportamentos de risco, como é o caso do consumo de drogas.

*Os nossos jovens muitas vezes são mais efusivos. Como é que eu hei de dizer, têm mais dificuldade em aceitar as coisas como elas são (EOH1).*

*Se calhar o jovem está preocupado porque quer ter filhos e não sabe como é que há de fazer e se depois infeta o filho como é que é? (EOH3).*

*Num utente mais jovem há mais aquele sentimento de vergonha, pudor, aquela proteção e aquela imagem ligada à sexualidade, quando uma pessoa está aquando da prestação*

*dos cuidados. Por vezes, se calhar, as pessoas mais jovens têm a tendência a preocupar-se um pouco mais com o seu íntimo, isso também é bom (EOH5).*

*Os jovens e os adultos têm uma maior abertura, por exemplo, na linguagem com o médico (PHM1).*

*Eu acho que quando as pessoas são mais jovens, quando acontece uma situação destas e que ficam dependentes, limitadas é mais complicado para a família lidar com isso. Por exemplo, 'o meu filho tem tanta vida pela frente e fez isto'. Há alguma culpabilidade, às vezes, associada ao VIH. 'Porque é que ele consumiu drogas?' ou 'Porque é que ele não teve cuidado nesta ou naquela situação'. Portanto, quando são jovens há aquela coisa de que ele tem a vida toda pela frente, que é injusto. [...] Há essa diferença, com os jovens realmente pode falar-se de sexualidade, de consumos de drogas. Pode ter-se uma abertura diferente a falar destes temas e da sua vida para o futuro. A questão, agora é 'tens de usar preservativo ou deverás usar preservativo' (POM2).*

*Se calhar uma pessoa jovem é mais importante investir na sua inserção socioprofissional, porque é uma pessoa que ainda pode ter um futuro no âmbito do trabalho, da concretização de expectativas (POM4).*

Contudo, existem preocupações e ações no cuidado que são transversais a todas as idades, como, por exemplo, a compreensão empática e a criação de uma relação de confiança, o que se verifica nas narrativas seguintes.

*Agora, é muito importante procurar e estabelecer uma relação de confiança com eles. E, isso só é possível conhecendo-os (EOH3).*

*Do meu ponto de vista não há diferenças significativas no cuidar em relação aos jovens, adultos e idosos. Há questões essenciais que são transversais aos jovens, aos adultos e aos idosos: a compreensão empática que é independente da idade que eles têm para o estabelecimento de uma relação de confiança (POM1).*

Outro aspeto mencionado pelos(as) profissionais e de extrema importância prende-se com a necessidade de existir uma adequação da comunicação consoante a faixa etária das pessoas com VIH/SIDA, dada as diferenças na capacidade de entendimento e a experiência de vida, bem como nas crenças e valores das pessoas. Os(as) profissionais mencionam, ainda, que é mais fácil comunicar com as pessoas que possuem uma idade próxima da deles(as), em contraponto com as pessoas adultas idosas, devido às ideias pré-definidas, aos estigmas sociais que apresentam e ao facto de, por vezes, não saberem ler ou escrever.

*A partir do momento em que começamos a conhecer todos estes fatores, é óbvio que tenho a noção que não posso falar da mesma maneira de SIDA a uma criança de como falo a um idoso (EOH3).*

*Se calhar depois na comunicação entre um idoso e um jovem, claro que é sempre mais fácil comunicar com alguém que seja, não digo o grupo de pares, mas acaba por ser, o grupo etário parecido com o meu, é sempre se calhar um bocadinho mais fácil. Agora uma pessoa mais idosa, tendo já as suas ideias definidas, nem sempre é fácil conseguí-los levar a bom porto. Porque têm aquelas ideias pré-concebidas, aqueles estigmas sociais e é mais difícil, mas conseguimos dar a volta. Se bem que com um utente mais jovem, por vezes, é mais fácil mudar-lhe o pensamento (EOH5).*

*No idoso há também a questão da linguagem, porque muitas vezes são pessoas que não sabem ler nem escrever (PHM1).*

Em relação ao sexo das pessoas cuidadas, uma parte significativa dos(as) participantes (n=15 - 3EH, 4EM e 8P) refere que a percentagem de homens cuidados é muito superior à das mulheres.

*Sempre tivemos mais homens internados. Se bem que também tratei e cuidei de mulheres, mas em menor quantidade (EHH1).*

*Existem muitos mais homens, pelo menos é a perceção que eu tenho. Até mesmo, no Centro de Dia e nos apartamentos, as pessoas que habitam cá no serviço, a grande maioria é homem, se calhar mais de 90% (EOH2).*

*Maioritariamente, homens com a infeção do VIH. Idosos ou não, a maioria dos doentes são homens. O que ainda aumenta na população idosa (PHM1).*

Porém, três psicólogas indicam que têm essencialmente contacto com um dos sexos. Este contacto restrito deriva da homogeneidade da população alvo das organizações onde estas psicólogas exercem funções. Destas três, duas psicólogas apoiam pessoas do sexo masculino, uma vez que atendem os ex-reclusos e uma psicóloga atende principalmente pessoas do sexo feminino, pois realiza trabalho de rua no âmbito da prostituição feminina.

*Na rua temos mais do sexo feminino. Porque, na rua, nós trabalhamos com a prostituição. E, na rua, não encontramos prostituição com pessoas do sexo masculino (POM4).*

*Homens. Nunca cuidei de mulheres. Como nós temos uma residência e a residência é apenas masculina, é nesta valência que a nossa intervenção é direccionada para os cuidados de saúde (POM7).*

*Maioritariamente, a nossa população é masculina. É reflexo também daquilo que se passa nas prisões (POM8).*

De acordo com o sexo, os(as) participantes apontam que, por vezes, as pessoas com VIH/SIDA referem que se sentem mais à vontade quando são tratadas por um(a) profissional do mesmo sexo (n=6 - 3EH, 1EM e 2P).

*Claro que quando é um homem a prestar cuidados a um outro homem é diferente. Porque estamos mais à vontade, ao contrário se calhar da mulher. Mas, às vezes, isto não quer dizer que esta diferença seja sentida pelo profissional, mas muitas das vezes pelo doente (EOH4).*

*Para mim não, é me indiferente, sinto-me tranquila em ambas as situações, mas, para a pessoa que está no outro lado eu sinto que, por vezes, o facto de eu ser uma mulher e ao abordar determinadas questões, denoto alguma resistência, não sei se poderemos falar de preconceito. Eles têm alguma dificuldade em abordar certas temáticas comigo, porque sou mulher (POM7).*

Os(as) participantes caracterizam as mulheres com VIH/SIDA como pessoas que procuram mais os cuidados de saúde; apresentam maior receptividade aos cuidados; expressam mais as suas necessidades, dúvidas e angústias; são mais apelativas e expansivas; e estabelecem mais facilmente uma relação empática com os(as) profissionais de saúde (n=13 - 2EH, 4EM e 7P).

*As mulheres por norma são mais expansivas, falam mais, expressam mais as suas necessidades ou as suas angústias. [...] Mas há essa diferença, elas têm uma relação mais rápida com os técnicos (EHM3).*

*Talvez de uma forma geral as mulheres sejam mais recetivas ou procurem mais ativamente os apoios do que os homens em geral (POM4).*

*Nós notamos que as mulheres, porque culturalmente são mais induzidas pela própria sociedade a ter um cuidado com o corpo, procuram muito mais os cuidados de saúde para fazer rastreios, para ter esses cuidados preventivos (POM5).*

Outros aspetos que surgiram em relação ao sexo feminino estão relacionados com os factos de as mulheres casadas não se identificarem com os chamados grupos de risco; na idade fértil, automaticamente pensarem na questão da gravidez; terem medo da reação dos familiares

quando descobrirem o diagnóstico; e as suas feminilidades serem consideradas e estimuladas no cuidado.

*Se calhar as mulheres aquilo que eu tenho me apercebido é que têm mais dificuldade em compreender como é que foram infetadas (EHM2).*

*Numa mulher há sempre a diferença do sexo, tentarmos apelar à feminilidade dela. Nomeadamente, quando uma utente está aqui e costumava usar brincos, eu apesar de ser homem coloco-lhe os brincos. Tentamos sempre adequar os cuidados (EOH5).*

*As mulheres têm uma grande preocupação com o que a família vai pensar. Pelo menos dos casos que nós acompanhamos essa é a diferença que eu noto mais. Uma grande importância: ‘Será que os meus filhos, e se os meus filhos descobrirem’. [...] A preocupação das mulheres é muito com a família (POM5).*

*É diferente. Porque, a mulher automaticamente pensa que não vai poder ter filhos, que não vai poder ser mãe (POM6).*

Em relação ao sexo masculino, os homens apresentam mais receios, não solicitam esclarecimentos e preocupam-se com o preconceito em geral. Os(as) profissionais, também, destacam uma maior dificuldade em estabelecer uma relação empática com os homens.

*Os homens têm mais receios que as mulheres, ao contrário que a gente possa pensar. [...] Os homens são treinados ou são ensinados para ser fortes, para ser valentes e depois no fundo não são muito isso (EHM3).*

*Com os homens é um bocadinho mais complicado [estabelecer relação]. Mas, com o tempo vão se abrindo e vão falando, ao ponto de explorarmos algumas estratégias de prevenção (POM10).*

*Em relação aos homens, e mesmo no caso dos transexuais, têm uma preocupação com o preconceito em geral (POM5).*

Relativamente à orientação sexual, a totalidade dos(as) participantes narra que, atualmente, a maioria das pessoas sob seus cuidados são heterossexuais. Todavia, no início da epidemia, o número de pessoas com VIH/SIDA que tinham uma orientação homossexual masculina era significativo.

*Presto cuidados a doentes tanto homossexuais como heterossexuais, mas principalmente a estes últimos (EOH4).*

*Inicialmente, eu também não posso precisar ao certo em termos estatísticos, mas tínhamos um grande número de doentes internados homossexuais (EHH1).*



*Na prostituição, os contactos são mais heterossexuais (POM4).*

*A orientação sexual das pessoas de quem cuido é maioritariamente heterossexual (PHM1).*

Atualmente, o número de pessoas com VIH/SIDA e que têm uma orientação homossexual masculina ou bissexual não é muito significativo. Além disso, os(as) profissionais indicam que, por vezes, cuidam de pessoas que apesar de não assumirem que são homossexuais ou bissexuais, evidenciam algum gosto pelo mesmo sexo.

*Não nós aparecem muitos doentes homossexuais e menos ainda bissexuais (EHM2).*

*Recordo-me que já tivemos aqui um utente que apesar de não assumir evidenciava algum gosto pelo mesmo sexo (EOH5).*

*A minha experiência em relação à orientação sexual: há alguns homens com quem trabalhamos que são homens que têm sexo com homens. Portanto, a orientação aí é a homossexual (POM4).*

Foi, ainda, mencionada a orientação homossexual feminina e os(as) transexuais, mas não de forma significativa, uma vez que os relatos foram pouco expressivos (n=3 - 1EH, 1EM e 1P).

*Neste momento, penso que, na consulta [...] temos aí também muitas mulheres homossexuais. Mas, para nós já não é estranho, temos muitos transexuais, lidamos com essa situação (EHM3).*

*Cuido de pessoas de todas as orientações sexuais: homossexuais, heterossexuais, bissexuais, lésbicas, transexuais (EOH2).*

*Eu aqui trabalho com homossexuais, bissexuais, lésbicas e heterossexuais (POM10).*

De acordo com a orientação sexual das pessoas com VIH/SIDA, os(as) profissionais referem que comparativamente com as pessoas heterossexuais, os homossexuais masculinos são mais cuidadosos e preocupados com a sua saúde e apresentam maior adesão ao tratamento (n= 7 - 2EH, 2EM e 3P). Por norma, são pessoas mais instruídas e mais esclarecidas sobre a doença do que os heterossexuais e são mais suscetíveis de sofrerem discriminação.

*Os homossexuais são as pessoas mais instruídas, mais conhecedoras por assim dizer e mais portadoras de informação relativamente ao VIH (EOH4).*

*Normalmente, os homossexuais são muito cuidadosos, têm muito cuidado com a patologia e seguem à risca as indicações que têm para o tratamento, se bem que existam exceções (EHH1).*

*Não é que as pessoas homossexuais tivessem à espera que: ‘sou homossexual, logo sou seropositivo’. Os heterossexuais ficam, um bocadinho, mais confusos e tem a ver com esta questão toda outra vez, dos grupos de risco e comportamentos de risco. Acho que os heterossexuais ficam confusos, porque é a tal coisa, isto não me devia ter acontecido. É uma crença errada, [...] Eu acho que depois também na questão da homossexualidade há a questão de haver outro tipo de informação. Os homossexuais foram desde o início da infeção bombardeados com o uso do preservativo. Eu, às vezes, noto uma diferença de conhecimento relativamente ao vírus, por exemplo, na população homossexual com a população heterossexual. Por causa destas coisas, porque desde o início da infeção foram bombardeados, usem preservativo, o vírus é assim, é assado e tem efeitos assim e assado. Portanto, há uma diferença de informação, uma diferença de consciencialização para a questão do VIH que eu, às vezes, não vejo na heterossexualidade (POM2).*

De acordo com a raça das pessoas com VIH/SIDA, todos os(as) participantes são unânimes ao afirmar que cuidam essencialmente de pessoas caucasianas. Outra raça que mencionam é a negroide. Duas organizações do Sul do país cuidam essencialmente de pessoas desta raça.

*Presto cuidados a doentes de raça caucasiana e de raça negra, sendo que esta última prevalece no conjunto de doentes que temos (EOH4).*

*A grande maioria dos nossos doentes são de raça caucasiana, se bem que por vezes temos alguns indivíduos de raça negra (EHH1).*

*Aqui no serviço nós só acompanhamos pessoas caucasianas, portuguesas fundamentalmente. Tive uma pessoa angolana em acompanhamento. Acho que mais nada (POM10).*

*Eu [...] recebo muitos utentes de raça negra (POM8).*

Ainda em relação à raça, todos(as) os(as) profissionais comparam maioritariamente a raça negra com a caucasiana. Consideram que as pessoas de raça negra possuem menos instrução, que vivem em condições deficitárias, possuem falta de informação e desvalorizam a doença. Além disso, apresentam hábitos e estilos de vida distintos, por exemplo, a poligamia e crenças erróneas, que levam a uma intervenção distinta. As pessoas caucasianas, por sua vez, quando comparadas com as pessoas da raça negra valorizam em demasia a doença, evitando mesmo o contacto com outras pessoas, quando o objetivo é o de um relacionamento.

*São pessoas muito menos instruídas e que se calhar vivem em condições deficitárias, por assim dizer. Também têm hábitos e estilos de vida não tão adequados como deveriam ter e se calhar mais suscetíveis a este tipo de doença. E, agora falando um bocadinho de termos percentuais, de certa forma 90% das pessoas de raça negra, pouco ou nada sabem sobre o VIH, é uma doença como outra qualquer, por vezes nem sabem que não há cura, há tratamento. E, são pessoas que, às vezes, aqui aparecem e que andam no jogo das consultas (EOH4).*

*O número de parceiros é muito superior em pessoas de etnia negróide, o tipo de práticas sexuais é diferente e abordam sem qualquer problema este tema. Muitas vezes, tem mais de um parceiro ao mesmo tempo (POM7).*

*Em termos comparativos se eu for a pensar numa pessoa caucasiana, da Europa, eu vejo que eles valorizam demasiado a doença, escondem-se por trás dessa doença e até evitam o contacto com outras pessoas em termos relacionais e afetivo amorosos. Ou seja, eu tenho jovens adultos que dizem que: ‘nem pensar, nenhuma mulher vai olhar para mim’ ou ‘nenhum homem vai olhar para mim da mesma maneira, nenhum homem me vai querer ao lado, nenhuma mulher me vai querer ao lado’. Eles próprios afastam essa possibilidade, porque sentem que as pessoas não vão perceber e não os vão aceitar tal e qual como eles são e com a doença que têm. Lá está, pela experiência e pelo peso social que é dado a este problema (POM10).*

Apesar de serem pouco expressivos, há relatos de grupos étnicos (n=4 - 1EH, 2EM e 1P). O grupo étnico mais evidente nos relatos é o dos ciganos. Este grupo, no início da epidemia e no Norte do país, possuía um número significativo de pessoas com VIH/SIDA. Contudo, atualmente e em todo o país, não é um grupo que tenha uma elevada prevalência de pessoas com esta infeção.

*Há uns anos, tínhamos muito ciganos internados aqui no serviço. Agora é muito raro encontrarmos um cigano internado (EHH1).*

*Por acaso acho que não temos assim muita diversidade étnica. Estou a lembrar-me de um utente [...] de origem cigana (POM9).*

Os(as) profissionais anteriormente mencionados(as) consideram que, por norma, as pessoas de etnia cigana apresentam uma maior dificuldade em aceitar a doença. Consequentemente, têm maior dificuldade em aderir ao tratamento e não sentem necessidade de procurar cuidados de saúde. Também apresentam características distintas aquando do internamento, por exemplo, não comem a comida que é disponibilizada pelo hospital aquando do internamento e toda a

família visita o(a) familiar ao mesmo tempo. Tal facto dificulta o processo de cuidar e o normal funcionamento do serviço.

*Como lhe disse, inicialmente, quando comecei a trabalhar nesta área, se calhar tinha mais experiência, sobretudo, porque, tínhamos muitos indivíduos de etnia cigana e recordo-me que nessa altura também era complicado a aceitação da doença por parte desses indivíduos e a adesão ao tratamento (EHH1).*

*Mas, quando estão internados, eles não gostam da comida do hospital, trazem sempre os alimentos de fora [ciganos]. E, depois vêm todos. Em termos do cumprimento das regras do internamento, não cumprem tanto as regras (EHM1).*

*Na população cigana à partida eles têm muita dificuldade em aceitar a necessidade de cuidados de saúde e de recorrer ao médico para fazer check-ups gerais frequentes (POM10).*

A religião católica foi a mais mencionada pela totalidade dos(as) participantes. Outras religiões mencionadas foram: a religião evangélica, o budismo, o hinduísmo, o islamismo e a protestante. Nos relatos, as religiões islâmica e protestante são mencionadas em maior número pelos(as) profissionais do Sul do país. A evangélica destacou-se no Centro e no Sul do país e as restantes religiões no Norte do País.

*A nossa grande maioria de doentes é da religião católica. Já tivemos alguns doentes internados de outras religiões, nomeadamente, budistas e hindus (EHH1).*

*Em relação à religião, só mais relativamente à religião católica, temos algumas pessoas que também pertencem à religião evangélica (EOH4).*

*Apesar da maioria dos utentes não indicarem sequer qualquer tipo de religião, poderá dizer-se que as mais comuns são: católica e a evangélica (POM8).*

*Penso que a religião católica predomina. Como lhe digo o contacto que temos mais são com os portugueses, porque são mais facilmente sinalizáveis (POM4).*

Em relação à religião, cerca de metade dos(as) participantes (n=12) (3EH, 1EM e 8P) afirma que a crença numa religião, seja ela qual for, influencia a forma como a pessoa vê e lida com a doença. Quando a pessoa com VIH/SIDA acredita numa religião demonstra mais força para lidar com a doença e deixa-se mais facilmente ser ajudada. Ainda, segundo os(as) participantes, a religião católica é extremamente conservadora, o que leva as pessoas com

VIH/SIDA a isolarem-se das outras pessoas. Porém, a religião não é uma temática que seja, por norma, abordada pelos(as) profissionais no cuidado.

*Noto que aqueles indivíduos, independentemente da religião, que têm uma grande fé encontram mais forças para lidar com a patologia (EHH1).*

*Ao facto de encarar a doença nota-se diferenças entre uma pessoa que seja mais devota a uma determinada religião. Portanto, acaba se calhar por ter um pouco mais de fé nessa mesma religião e, porventura, consiga se calhar de certa forma apaziguar um pouco mais o estado físico. E, acaba se calhar por recorrer um pouco mais à fé do que uma pessoa que não seja, tendo esta doença. Noto que são pessoas que têm vidas um pouco mais assertivas ao nível da religião (EOH5).*

*Relativamente ao VIH, considero a igreja católica muito conservadora. Isto pesa muito para as pessoas que vivem com VIH, não são dignas de entrar, pisar, de estar no mesmo espaço e de ter os mesmos direitos. [...] A religião tem muito impacto, ainda tem. Eu acho que as pessoas que são crentes e praticantes acabam por ter algumas estratégias adicionais que as ajudam a superar melhor (POM10).*

*O que noto relativamente ao cuidar é que os utentes crentes, que creem em Deus, estão mais abertos a esta perceção do outro, ajudar o outro e também de se deixarem ajudar, de se porem na posição de serem ajudados (POM3).*

Os(as) enfermeiros(as) referem, ainda, que as pessoas com mais idade são mais devotas e ligadas à religião do que as pessoas das outras faixas etárias.

*Porque, por exemplo, as pessoas mais antigas, a religião tem um pesar diferente se calhar de uma pessoa mais nova (EHM3).*

*As pessoas mais idosas são mais ligadas à religião e inclusive costumam ligar o rádio ao domingo, ouvir a missa (EOH5).*

Relativamente à classe social, a quase totalidade dos(as) participantes (n=19 - 5EH, 3EM e 11P) é unânime ao afirmar que cuidam essencialmente pessoas da classe mais baixa. As classes sociais média e alta emergem nas narrativas com menor expressão.

*Cuido de ambos os status socioeconómicos, sendo que o status socioeconómico que prevalece entre os nossos doentes é o baixo (EOH4).*

*Acerca do status socioeconómico temos as várias condicionantes, portanto podem ser pessoas que já estivessem num nível socioeconómico baixo, por várias razões, porque já estavam na rua, porque em alguma parte da sua vida, perderam tudo aquilo que tinham ou quando souberam que estavam doentes, porque acharam que iam morrer decidiram*

*vender tudo o que tinham e viver os seus últimos meses com aquilo que conseguiram arranjar. O que depois acabou por não acontecer e ficaram numa situação de risco social. Temos algumas pessoas que socioeconomicamente até são estáveis, têm uma família organizada e têm condições monetárias para as suas atividades, mas que estão connosco por necessidade de cuidados (EOH1).*

*Uma parte significativa dos nossos utentes são de status socioeconómicos mais baixos, muitos vinham da situação de sem abrigo, entraram em rutura com a família, não tinham nenhuma atividade profissional. Mas, também já tivemos pessoas com status socioeconómico muito elevado (POM9).*

*Eu trabalho sobretudo com pessoas que são de estatuto socioeconómico muito baixo (POM7).*

Os(as) participantes narram que as pessoas idosas, por vezes, têm uma situação económica mais confortável do que as pessoas de outras faixas etárias, uma vez que se encontram aposentadas. Os(as) participantes da organização Centro que trabalham no contexto da prostituição relatam o acompanhamento tanto a pessoas de classe baixa, como média e alta. Narram, ainda, que os homens que fazem sexo com homens são na sua totalidade das classes média e alta.

*O que acontece em alguns idosos é que são pessoas que têm reforma, que alguns dos nossos adultos não tem. Têm uma garantia económica. Outros tiveram uma vida organizada, conseguiram ter a sua casa, arrendada ou não (EOH2).*

*Nos contactos que temos na rua com a prostituição é baixo. Na questão dos homens que têm sexo com homens é variável. Mas, diria que é médio ou alto (POM4).*

*Os estratos socioculturais, estratos socioeconómicos apanhámos de todos, desde as pessoas mais pobres, às pessoas que são filhas de gente política, desde pessoas que não têm qualquer necessidade de estar nisso, de estar num trabalho sexual para poder ter dinheiro. Porque, muitas a justificação que dão é essa, que é para ter dinheiro e melhores condições de vida. Mas, também há pessoas que não tem necessidade nenhuma e estão na mesma, porque querem (POM5).*

Uma parte considerável dos(as) participantes (n=12 - 4EH, 4EM e 4P) refere que a classe social não interfere na qualidade do cuidado prestado e que o VIH não escolhe classes sociais. Segundo estes(as) participantes, as pessoas que detêm mais recursos, por vezes, possuem maior preocupação com a divulgação do diagnóstico e, por isso, às vezes, deslocam-se para outras regiões com o objetivo de não serem reconhecidas. As pessoas de classe alta, por

norma, possuem menor capacidade para enfrentar os desafios do VIH, mas contam com mais apoio familiar.

*O VIH é uma doença que por sua vez que não escolhe caras, não escolhe rostos, não escolhe pessoas ricas ou pessoas pobres. [...] Mas, também relativamente àquelas pessoas que têm um status socioeconómico bastante elevado, às vezes, com o surgimento da doença, essas famílias acabam por ficar completamente disfuncionais e acabam por entrar em declínio. [...] Nós temos aqui alguns exemplos de pessoas que viviam muito bem, tinham um status socioeconómico até bastante elevado e a partir do momento em que a filha apanhou o VIH, o pai divorciou-se da mulher e à filha presta um apoio muito pontual. Portanto, essa família que à priori era uma família que a gente olhava para ela e nada poderia se calhar acontecer, ser feliz por assim dizer e não (EOH4).*

*Em termos de status socioeconómico, a diferença evidente é em termos do apoio familiar. Nota-se que as pessoas de um estrato social mais elevado têm mais apoio da família e isso depois também vai influenciar no tratamento da doença e na adesão dos doentes ao tratamento (EHH1).*

*Aquelas que têm um estatuto diferente, ou seja, uma estabilidade financeira maior, penso que terão mais problemas com a divulgação. Ou seja, com o deixar de ser anónimos e o deixar que a sua doença seja tornada pública. Aí sim, porque eles podem ter alguns receios nesse sentido, porque têm medo das represálias e das consequências negativas que advêm disso, na manutenção do trabalho e nos relacionamentos no trabalho (POM10).*

*Mas, como são acompanhados por nós, preferem o nosso acompanhamento e encaminhamento para os serviços de aqui e então acabam por fazer viagens para virem às consultas. Mas, é uma opção destas pessoas. E, nunca houve uma situação em que não viessem à consulta por falta de dinheiro, por falta de tempo, porque elas escolheram serem acompanhadas aqui. Já tive situações em que havia alguma dificuldade em vir, mas arranja-se. Em que dizem 'Ai! Não sei se vou conseguir'. Mas, conseguem porque têm a noção da importância (POM6).*

Comparativamente, as pessoas da classe social baixa vivem situações mais complicadas e, por vezes, são mais subjugadas e desprezadas. No entanto, entregam-se mais ao cuidado e, por vezes, estão em rutura com a família. Estas pessoas, muitas vezes, podem faltar às consultas ou não se dirigir a elas com a regularidade desejada, devido à sua carência económica.

*Noto que as pessoas pobres, como o próprio nome indica são pobres, poucos recursos, pessoas às vezes um bocadinho subjugadas e desprezadas (EOH4).*

*E, as pessoas com um estrato social mais baixo, não é uma regra, muitas vezes acabam por se relacionar um bocadinho mais. Porque acabam por demonstrar mais carência afetiva e isso facilita um bocado (EOH3).*

*Mas, as pessoas que já são carenciadas ou que vivem no limiar da carência, que são mais vulneráveis em termos financeiros e económicos, podem viver situações catastróficas. Porque, realmente, sentem que são doentes e, como tal, se até agora era difícil, doentes ainda vai ser mais (POM10).*

*Por exemplo, um doente que tenha algumas limitações económicas fica também limitado a uma periodicidade da intervenção psicológica de que outro. Isto porquê? Porque imaginemos que eu gostaria que a consulta fosse de quinze em quinze dias, porque acho que a pessoa tem essa necessidade. É evidente que me diz que não tem possibilidade de vir cá de quinze em quinze dias. Pode vir cá uma vez por mês, não pode faltar ao trabalho, porque se não é retirado ao salário e não pode retirar umas horas do seu trabalho nesse sentido (PHM1).*

Em relação à via de contaminação, a totalidade dos(as) participantes afirma que a mais predominante é a via sexual, mais especificamente a heterossexual em comparação com a homossexual e bissexual. Outras vias presentes nas narrativas, mas com menor expressão, são a sanguínea, através da partilha de material de consumo de drogas contaminado e a materno-fetal.

*De certa forma temos um bocadinho de tudo, através de consumo de drogas, por partilha de seringas, neste caso agulhas e também por relações extraconjugais, por relações sexuais neste caso, sendo elas heterossexuais ou homossexuais. Basicamente são essas, em termos de transmissão vertical, não temos nenhum caso. Temos mais nesses dois casos, por partilha de agulhas e também por relações sexuais (EOH4).*

*Em termos de vias de transmissão, vou referir alguns exemplos com os quais tenho mais contacto. Há, entre outros, exemplos de transmissão por via sexual: heterossexual, homossexual ou bissexual. Atualmente, estou a fazer um grupo de partilha com jovens/adolescentes. E nos jovens a via de transmissão mais verificada é a via vertical, de mães para filhos ou na amamentação (POM1).*

*As principais fontes de contaminação são o recurso a prostitutas e a drogas. É o sexo desprotegido e maioritariamente com prostitutas, eles assumem (POM8).*

Contudo, no início da epidemia, a principal via de contaminação foi a sanguínea, através da partilha de material de consumo de drogas contaminado, sobretudo em consumidores(as) de drogas injetáveis. Naquela altura, a via de transmissão sexual também era significativa, principalmente nos homossexuais masculinos e nas trabalhadoras do sexo.



*No início, quando comecei a trabalhar, a principal via de transmissão era a via endovenosa, por partilha de material de consumo contaminado e sobretudo em doentes toxicodependentes. Depois também tínhamos bastantes doentes, na altura, que foram infetados por via sexual, sobretudo os homossexuais e as prostitutas (EHH1).*

*Eu considero que a via endovenosa foi efetivamente preocupante. [...] É ainda uma situação muito complicada, porque causou muitos infetados há uns anos atrás, mas hoje não o sinto da mesma maneira (POM10).*

De especificar, ainda, que presentemente a via sexual heterossexual é a mais prevalente nos homens idosos, decorrente do recurso à prostituição. A procura de relações fora do casamento pode acontecer porque as esposas já morreram ou já não existem relações sexuais entre o casal ou porque querem ter outras experiências. A via de transmissão sanguínea devido ao consumo de drogas na população adulta idosa é pouco frequente. Em relação às mulheres, a maioria das contaminações é através dos seus cônjuges/companheiros(as) ou através do trabalho sexual.

*Se bem que vão aparecendo cada vez mais [pessoas idosas]. [...] E portanto também têm relações sexuais até mais tarde. [...], muitas vezes, e principalmente os homens procuram estas relações fora do seu casamento, ou porque as esposas já não estão tão disponíveis ou porque querem procurar outras pessoas ou porque querem ter outras experiências ou porque no seu próprio meio familiar com a esposa já não há mesmo relações e procuram de outra maneira. O que acontece muitas vezes é que não usam as precauções devidas e acabam por se infetar (EOH1).*

*Por exemplo, as nossas idosas que estão aí a aparecer ficaram viúvas, os maridos morreram de uma coisa qualquer e elas nunca tiveram mais ninguém. E, quando tiveram um problema qualquer e foram ao hospital, é que souberam que estavam infetadas (EOM2).*

*As mulheres e posso dizer que todas as que tenho aqui em acompanhamento foram infetadas ou elas pensam que foram infetadas pelos seus próprios maridos. [...] Também tenho pessoas trabalhadoras sexuais (POM10).*

*E, portanto, o que acontece é que é sempre por contacto sexual e não por consumos de drogas. Portanto, idosos que ficaram com a infeção de VIH por consumos de drogas constituem um número muito reduzido (PHM1).*

Em relação à contaminação por via sanguínea, decorrente do consumo de drogas injetáveis, atualmente, ainda apresenta uma prevalência significativa, mas tem vindo a diminuir nos últimos anos.

*E, hoje em dia, continuamos a ter bastantes toxicodependentes, embora a reduzir o número destes e a aumentar cada vez mais os heterossexuais (EHH1)*

*É do conhecimento geral que os heroinómanos estão a diminuir em Portugal, ou seja, aqueles que recorrem ao consumo de drogas por via endovenosa são um número muito reduzido hoje. Logo, o número de pessoas toxicodependentes infetadas tem vindo a diminuir (POM10).*

Relativamente à contaminação por via sanguínea, decorrente da toxicodependência, treze participantes (5EH, 1EM e 7P) afirmam que os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis possuem características distintas de toda a população com VIH/SIDA. São muito mais manipuladores(as), ríspidos(as), controladores(as) e conflituosos(as) e, normalmente, não possuem retaguarda familiar. Além disso, os(as) profissionais consideram que os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis são o grupo mais difícil de cuidar, devido ao seu estilo de vida, pois têm que trabalhar as questões ligadas com a doença e com o consumo de drogas.

*Temos que ver também a história de vida e a experiência que estes doentes têm associada. São histórias de vida muitas vezes complicadas, com anos de consumos de drogas e grande parte das vezes com início de consumos de drogas duras numa fase inicial das suas vidas. São indivíduos que, por exemplo, começaram a consumir heroína e cocaína com 12 anos, com 10 anos. Por isso, com histórias de vida, como deve calcular, complicadas. Muitos deles também sem apoio familiar, a viver nas ruas e em termos comportamentais estas histórias de vida pesadas refletem-se mais tarde e é complicado lidar com estes doentes. Claro que são doentes mais manipuladores, normalmente, com comportamentos agressivos, sobretudo quando estão em fase de consumo, com difícil aceitação da doença, do tratamento e grande parte deles com doenças psiquiátricas associadas, sobretudo pelo consumo de drogas (EHH1).*

*Porque, lá está, pelos trajetos de vida, são muitas vezes pessoas desconfiadas, algumas são pessoas muito manipuladoras, são pessoas difíceis, às vezes, mesmo em termos de aspeto não são pessoas agradáveis, à primeira impressão (EOH3).*

*O nosso trabalho também passa por prevenir recaídas em consumos de droga, o que, no entanto, acontece. Nesse sentido, é mais complicado, porque temos de estar a gerir duas coisas ao mesmo tempo. É a questão da doença e depois a questão de prevenir novamente comportamentos de risco e de terem recaídas nos consumos de drogas (POM8).*

*Manipulação, tentativa de dar a volta, mentiras atrás de mentiras e mentiras a elas próprios. Eu digo-lhes isso, imensas vezes. Vocês não me estão a mentir a mim, vocês estão a mentir a vocês próprios, vocês lá sabem. Mas, é mais complicado nesse aspeto sim, têm características diferentes do que se for uma pessoa que não teve essa experiência de vida (POM10).*

Para as psicólogas, a intervenção que se realiza tem de ter em conta a via de contaminação. As intervenções devem ser distintas, uma vez que é necessário reduzir os comportamentos de risco associados a cada via, recorrendo a uma informação personalizada.

*Ou seja, se eu estiver a falar com uma pessoa que, por exemplo, é trabalhadora sexual e é infetada com o VIH, eu vou ter que ter cuidados adicionais nesse aspeto. Ou seja, eu vou ter que preocupar-me mais, sensibilizá-la para não permitir nenhum tipo de contacto por mais pressionada que ela esteja a ser ou ele. Se for pela via injetável é a mesma coisa. Ou seja, se eles têm hábito de partilha, eu vou ter que estar constantemente a relembrar a situação (POM10).*

*Se a pessoa se contaminou porque é toxicodependente e partilhou material, é preciso informar a pessoa para não voltar a fazer essa partilha, para os riscos que corre. Agora se foi por via sexual, porque não usou proteção também é preciso insistir para que a pessoa use preservativo. E, nomeadamente, se tiver algum parceiro informá-lo dessa situação. É importante nesse aspeto perceber o contexto em que aconteceu a contaminação para a pessoa se prevenir de futuro e não repetir novamente situações de risco (POM4).*

As infeções oportunistas mais frequentes nas pessoas com SIDA são: a tuberculose (infeção oportunista mais predominante nas narrativas), a toxoplasmose, a encefalopatia, a pneumonia, a meningite, a criptococose, o sarcoma de Kaposi e a candidíase. De salientar, ainda, o facto de vários(as) profissionais terem mencionado que cuidam de pessoas com tuberculose multirresistente (n=4 - 1EH e 3P). Para além das infeções oportunistas, os(as) profissionais referiram doenças sexualmente transmissíveis como a sífilis e os condilomas.

*Temos desde as Tuberculosas, às Toxoplasmoses, às Encefalopatias (EOH1).*

*Podemos falar das mais comuns, como por exemplo, a tuberculose pulmonar, a meningite por criptococos, a pneumonia e mesmo algumas doenças sexualmente transmissíveis como a sífilis, condilomas, entre outras (EHH1).*

*Tuberculose, Pneumonias, essencialmente a esse nível. Depois, mais graves a PML [Leucoencefalopatia multifocal progressiva]. De uma forma assim geral são as mais comuns (PHM1).*

*Mas, pela primeira vez este ano é que estamos a ter essa experiência de lidar com um doente de SIDA, que tem associada uma tuberculose multirresistente. Ou seja, muito poucos casos não no país (POM5).*

De acordo com as infecções oportunistas, grande parte dos(as) participantes (n=14 - 6EH, 3EM e 5P) considera que tem que existir uma adaptação no cuidar consoante a gravidade das infecções oportunistas e consequentes limitações ou sequelas. As consequências, por exemplo, da tuberculose ou da encefalopatia são diferentes da toxoplasmose. As pessoas que possuem um quadro de toxoplasmose ou de encefalopatia tendem a ficar dependentes e a necessitar de muitos cuidados, enquanto que as pessoas com tuberculose sabem que é uma doença tratável, apesar de altamente contagiosa e, por isso, têm que adquirir determinados comportamentos para não a disseminar. A tuberculose é a infecção oportunista que preocupa mais os(as) participantes, uma vez que, se não for convenientemente tratada, pode colocar em risco a saúde dos(as) profissionais e a saúde pública em geral. Outra doença oportunista que altera a autoimagem do corpo das pessoas com SIDA é o sarcoma de Kaposi, uma vez que se pode estender a outros membros, levando à amputação e a uma esperança de vida limitada. Isto é, os(as) profissionais referem que têm que adaptar os cuidados consoante a doença oportunista e a maior ou menor dependência da pessoa, uma vez que a forma de tratar e as implicações de cada doença oportunista são distintas.

*Às vezes, depende muito da doença oportunista. Se estamos a falar de uma tuberculose que poderá ser pulmonar, renal ou óssea, é diferente de uma toxoplasmose. Então, claro que vai haver diferença. [...] Depende é muitas das vezes da situação clínica do doente. Porque, as pessoas que fazem um quadro de toxoplasmose cerebral ficam muito dependentes e necessitam de muito mais cuidados. Ao contrário, se calhar de uma pessoa que teve uma tuberculose pulmonar (EOH4).*

*É lógico que a doença oportunista que mais me preocupa é a tuberculose. Porque é aquela que eu sei que se não ajudo a tratar ponho em risco quer a saúde dos técnicos que estão cá dentro, quer a saúde pública em geral. Portanto, é essa que me preocupa mais (EHM3).*

*De alguma forma tem uma certa influência. Porque, por exemplo, um Sarcoma de Kaposi que é uma doença oportunista, acaba por ser um tipo de cancro numa linguagem mais comum, tenho um cuidado diferente de um doente que sei que está, por exemplo, com tuberculose, que é perfeitamente tratável. [...] Provavelmente um doente que tenha Sarcoma de Kaposi, nem sabe efetivamente o que é que é, mas sabe que é grave. Porque é uma lesão que depois vai se estender muitas vezes a outros membros, poderá no caso mais grave de todos levar à amputação de algum membro. Portanto, acaba por ter alguma visibilidade (PHM1).*

*Uma pessoa que tem um sarcoma de kaposi e está numa fase terminal, precisa de cuidados diferentes de uma pessoa que não tenha qualquer sintoma (POM9).*

As pessoas adultas idosas, além das infecções oportunistas características da SIDA, também tendem a apresentar condições clínicas decorrentes do processo de envelhecimento, como por exemplo: diabetes *mellitus*, valores de triglicerídeos e colesterol elevados, hipertensão e as consequências resultantes das quedas.

*Não é a SIDA, propriamente dita, que lhes causa mazelas, são outras doenças, a diabetes, as tensões elevadas, são as quedas. Quando eles caem, por alterações do equilíbrio, próprias da idade e acabam por partir o cólon do fémur (EOH2).*

*Depois, nos idosos, há aquelas que são as mais frequentes e as primeiras a aparecer que são: triglicerídeos e colesterol. [...] E, a diabetes também (POM10).*

Após termos apresentado o cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA, seguidamente exploramos o cuidado e os estadios da SIDA, na perspetiva dos(as) profissionais de saúde participantes.

#### 7.3.2.2 – Cuidado à família de pessoas com VIH/SIDA

O diagnóstico de VIH/SIDA afeta toda a família e não apenas a pessoa acometida, por isso, quando a família está bem, a pessoa infetada também está. Por família, entendemos todas as pessoas que possuam um vínculo com a pessoa infetada, seja através de laços sanguíneos ou não. A família é um suporte importante para a pessoa com VIH/SIDA, uma vez que pode auxiliar, ajudar e cuidar os membros mais frágeis, bem como ser uma fonte de carinho, amor, solidariedade e dedicação. Contudo, nem sempre está presente e, quando está, necessita de ser cuidada, para que consiga apoiar o seu familiar doente. A família só irá cuidar bem se estiver confortável com essa tarefa e quando isso acontece, a pessoa infetada encontra-se melhor apoiada e cuidada. Além disso, a família necessita de ser apoiada de forma distinta ao longo da evolução da doença da pessoa infetada, visto que as suas necessidades se vão diversificando. O cuidado desenvolvido pelos(as) profissionais aquando da divulgação do diagnóstico, no acompanhamento e no luto tem que ser diferenciado.

*Também tentamos não esquecer que para o doente se sentir bem, toda a família tem que estar bem (EOH4).*

*Se nós tivermos uma família bem, equilibrada, o nosso utente também está mais apoiado. [...] Mas, se eles estiverem bem, tentamos mantê-los em casa o maior tempo possível, se tiverem condições. Tentamos é criar-lhes também as condições (EOM2).*

*Torná-la capaz de apoiar o doente e de não se tornar ela mesma doente. [...] O cuidador, muitas vezes, é esquecido, porque o foco é o doente que tem aquela doença que tem de ser tratado, tem de ser acompanhado [...]. E a família, que é aquela que anda para cá e para lá a levar o doente, é aquela que quando o doente passa mal as noites, também passa, também tem de ser acompanhada e ser dotada de competências para fazer o melhor possível, não esquecendo o eu pai, eu irmão. Eu não sou só pai ou só irmão, eu também sou homem, marido (POM6).*

*Por exemplo, um doente jovem que veio posteriormente a falecer, o apoio foi dado a um dos pais, que era aquele que sentia que estava a necessitar mais disso. Estava em processo de luto (PHM1).*

Para todos(as) os(as) profissionais, é importante cuidar da família e envolvê-la no cuidado. Os(as) familiares são intitulados(as) com expressões como: maiores aliados(as), basilares e pilares no cuidado à pessoa com VIH/SIDA. Quando o envolvimento familiar acontece, as pessoas com VIH/SIDA sentem-se valorizadas, mais felizes e menos tristes, pois têm uma família que os(as) apoia e visita, o que é importante na recuperação.

*Tentar inserir os familiares no cuidado do doente também é um objetivo dos profissionais de saúde. Porque sabe-se que quando o familiar é integrado nos cuidados de saúde do doente e quando os familiares prestam apoio direto a este tipo de doentes isso é uma mais valia no tratamento. Ajuda e muito a recuperação dos doentes e eles sentem-se bem e acarinhados pelos familiares e ajudam-nos a nós profissionais de saúde (EHH1).*

*Porque aquilo que eu me apercebo é que de facto a família é importante no suporte destes doentes. Até no próprio acompanhamento às consultas, na própria medicação que eles têm que tomar. Muitos deles referem que às vezes desleixam mais porque sentem-se em alguma fase da vida com menos suporte familiar (EHM2).*

*O cuidado à família ou a cuidadores primários dos utentes é uma pedra basilar pois como referi, as pessoas não existem isoladamente, e quem faz parte do seu sistema, quem lhes está mais próximo pode ser um recurso importantíssimo para ajudar o utente a cumprir um projeto de vida (EOH3).*

*O trabalho com eles é fundamental. Eles estarem por dentro, eles são os nossos maiores aliados, porque quando nós não estamos, porque não temos que estar sempre, eles vão estar [...] Nos restantes elementos que têm agregados familiares e que têm conhecimento, considero que até são elementos reforçadores, ou seja, são aquele apoio, aquele ombro amigo e aqueles que dão um empurrão quando é preciso (POM10).*

Cerca de metade dos(as) participantes (n=12) (2EH, 3EM e 7P), quando questionados(as) sobre o significado de cuidar da família, afirmam que o cuidado passa por ensinar, informar,

ouvir, estar atento às necessidades da família, esclarece-la em relação aos seus medos, receios, dúvidas e riscos e capacitá-la nos cuidados a ter com o(a) familiar doente.

*Falava do cuidado aos doentes, mas também aos familiares. Porque, a grande maioria das família que têm algum zelo pela pessoa que está infetada, têm muitas vezes questões e dúvidas que ela própria manifesta quando a gente vai a casa do doente. E, então, a gente tenta esclarecer essas mesmas dúvidas (EOH4).*

*Além disso, todos os ensinamentos que temos de fazer, há os medos, há os receios (EHM3).*

*Tenho consciência plena que a nossa sociedade está a atribuir cada vez menos valor à família até porque agora já não temos aquela que é a família nuclear, temos múltiplas formas de família. [...] Se não for uma referência de contexto de família, for por exemplo um vizinho, melhor amigo, eu considero isso como família (POM10).*

*É importante informar o agregado familiar também acerca da doença, dos riscos, de cuidados a ter, desmistificar também algumas crenças que podem estar erradas. Disponibilizar recursos à pessoa e à família, não só de cuidados médicos e hospitalares, mas também fora do âmbito hospitalar, portanto, na comunidade. Recursos de inserção sócio-profissional ou de atividades ocupacionais. Acompanhar de forma próxima para poder identificar as necessidades da pessoa. [...] Como já disse é informar a família, tirar qualquer dúvida que possa existir, prevenir eventuais situações de discriminação por parte da família em relação ao utente, promover a compreensão por parte da família em relação ao utente e promover o bem-estar da família e do agregado familiar. Porque tudo isso facilita a adesão do utente ao tratamento e a melhoria do seu estado de saúde (POM4).*

*Estas pessoas que eu sigo não têm família. Têm conhecidos, têm amigos. Quase todos não eram desta zona geográfica. Então as pessoas com quem eles convivem diariamente são a família deles (POM3).*

Dar a conhecer o diagnóstico de VIH/SIDA da pessoa adulta idosa a um(a) familiar é uma das dificuldades que os(as) profissionais relatam. Esta situação, por norma, gera conflitos entre os familiares, podendo haver recusa ou aceitação do diagnóstico por parte deles(as). Contudo, também existem pessoas adultas idosas que não querem e não autorizam o(a) profissional a revelar o diagnóstico aos membros da família. Porém, os(as) participantes referem que é importante a família saber o diagnóstico da pessoa adulta idosa, pois assim possuem um aliado quando a pessoa fica dependente.

*Na área do VIH, explicar a uma família que o pai de 70 anos ou a mãe não sei de que idade está infetada com o VIH é um bocadinho complicado. [...] Nós já conseguimos aí resolver algumas questões, depois geram-se aqui grandes conflitos, filhos que aceitam que o pai esteja infetado, filhos que não aceitam, pais que não querem que os filhos*

*saibam. [...] Nós podemos ser os mediadores de muitos conflitos, podemos ajudar em muito as famílias a estarem minimamente preparadas para lidar com esta situação (EHM3).*

*Embora, cada vez mais aparecem doentes idosos com SIDA. E, esses têm umas características completamente diferentes. Muitas vezes, têm família, às vezes, não querem que se fale com a família (EHM1).*

*Aí, tenho que fazer a diferença se falamos de uma pessoa idosa, temos que obviamente envolver a família. Porque se a pessoa está de alguma forma dependente nas suas atividades de vida diária é importante que tenhamos uma outra, que sirva um pouco de nosso aliado para ajudar no tratamento (PHM1).*

No entanto, apesar de considerarem que cuidar da família é importante, a maior parte dos(as) participantes (n=16) (4EH, 3EM e 9P) indica que a maioria das pessoas com VIH/SIDA não possui retaguarda familiar ou não tem contacto regular com os(as) familiares. Estas pessoas não têm uma família próxima, uma vez que perderam o contacto ou foram rejeitadas pela família devido ao seu estilo de vida ou moram longe da família ou não quererem revelar o diagnóstico, o que dificulta a interação e o cuidado à família.

*Portanto, estamos a falar de pessoas que estão negligenciadas social, economicamente e, muitas vezes, também pela família. A maior parte das pessoas não tem apoio familiar, ou porque foram abandonados pelas famílias ou porque optaram por uma vida de "liberdade", de estar na rua e sair das regras da sociedade. O único apoio que contam, muitas vezes, é com o apoio social das instituições (EOH1).*

*Os filhos, porque descobriram que a mãe ou o pai têm a doença. Significa que traíram em casa a família, que andaram com outros homens ou com outras mulheres e os filhos afastam-se, não querem saber. Chegou-nos a morrer aqui um utente, que nós tentamos contatar o filho e ele disse, não quero saber, não vou ao funeral, não vou assinar nada, nem vou reconhecer corpo nenhum (EOM1).*

*Relativamente aos familiares, pela experiência que eu tenho, a visita dos familiares ou a presença deles não é muito regular. Os nossos utentes, ao longo das suas vidas, foram-se distanciando da sua família e vice-versa. Mas a grande generalidade deixou de ter contacto com a família (POM1).*

*A população com quem nós trabalhamos geralmente está muito isolada da família. Portanto, temos casos pontuais em que trabalhamos com a família. Normalmente, as pessoas estão aqui sozinhas sem grandes redes familiares (POM6).*



Por outro lado, existem pessoas que têm família, mas não têm uma relação muito próxima e regular. Estas famílias demonstram dificuldade em aceitar a doença e visitam os(as) familiares muito raramente. Nestas famílias, o afastamento, por vezes, ocorre devido à divulgação do diagnóstico e ao estilo de vida que as pessoas com VIH/SIDA levaram. Tais factos contribuem para que os(as) profissionais não cuidem das famílias da forma como desejavam.

*Há outros familiares que os doentes dizem que nunca quiseram saber deles, mas que agora que estão internados até aparecem e dão apoio (EHM1).*

*Digamos que oitenta por cento dos utentes que, neste momento, aqui se encontram não têm contactos familiares regulares. Portanto, as visitas que os familiares lhes fazem, digamos que terão uma visita uma vez por mês, uma vez de dois em dois meses. Muitos que aqui estão ainda nem tiveram visitas de familiares. [...] Como lhe disse, temos aqui poucos casos de famílias que fazem visitas recorrentes aos utentes. A maior parte delas não existe, é ausente. Mesmo quando contactada. Os utentes aqui têm direito a uma chamada por semana para qualquer destino que queiram e conheçam. Muitos deles telefonam para a família e a família aquando desses telefonemas não os aceita muito bem, muitas vezes, desligam os telefones (EOH5).*

*Também temos pessoas, apesar de ser em menor número, que tem suporte familiar e têm família, e as famílias interessam-se, mas com reservas (POM9).*

Contudo, doze participantes (4EH, 4EM e 4P) mencionam que uma minoria das pessoas possui um bom acompanhamento familiar. Certas famílias são preocupadas e interessadas mas, por vezes, isso acontece com reservas. No entanto, existem familiares que quando sabem do diagnóstico aparecem, aceitam e dão apoio, ocorrendo desta forma uma aproximação da rede social. Os familiares que estão em contacto com as pessoas com VIH/SIDA, normalmente, são os(as) irmãos(ãs), os(as) amigos(as), os(as) namorados(as) e os(as) companheiros(as). Os aspetos anteriormente mencionados tanto se verificam no contexto hospitalar, como nas organizações de apoio.

*Entretanto, temos aqui alguns utentes ou tivemos, que têm relações familiares fortes, independentemente da doença que os contagiou. [...] Temos famílias tolerantes e que apoiam os familiares e que fazem visitas frequentes, semanais. Há uma boa relação connosco e com a família, estamos sempre em comunicação. Muitas vezes, telefonam para nós a informar-nos do estado dos familiares e nós vice-versa (EOH5).*

*Em relação às famílias, deve compreender que aqui é muito complicado. Nós temos aqui vinte e cinco utentes e temos para aí quatro ou cinco que têm uma família que é*

*preocupada. Desses quatro ou cinco, são os que vêm uma vez por semana visitar (EOM1).*

*Mas, lá está, a nossa experiência com familiares prende-se até mais, às vezes, com irmãos e amigos muito próximos, namorados, se entendermos por familiares namorados (POM6).*

Em síntese, o cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA, na sua totalidade, está patente no discurso de uma parte considerável dos(as) participantes. Nesse sentido, cada pessoa é considerada como um ser único nas suas especificidades, diversidades e totalidade. Deste modo, as pessoas possuem diferentes características, experiências, necessidades, expectativas, preocupações e conhecimento em relação à doença. Nas narrativas dos(as) participantes, emerge o termo holístico para se referirem aos aspectos bio-psico-social e às dimensões física, mental e espiritual do ser cuidado.

Os(as) participantes caracterizam a população que cuidam como sendo composta, maioritariamente, por pessoas jovens adultas e adultas, homens, heterossexuais, caucasianas, católicas e da classe social mais baixa. A via de contaminação preponderante é a sexual, mais especificamente a heterossexual. De ressaltar, também, o facto de a tuberculose ser a infeção oportunista com maior expressão nas pessoas com SIDA. Destacamos, ainda, o aumento do número de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

Constatamos que existem particularidades no cuidado, de acordo com as características acima mencionadas. Os(as) participantes caracterizam as pessoas adultas idosas como pessoas que apresentam falta de informação sobre a doença, o que torna o cuidado mais complicado e prolongado. As pessoas adultas estão mais preocupadas com a família e com o futuro dela após a sua morte e as pessoas jovens são mais efusivas e possuem uma dificuldade superior em aceitar a doença. Os(as) participantes caracterizam as mulheres com VIH/SIDA como pessoas que procuram mais os cuidados de saúde; apresentam maior receptividade aos cuidados; expressam mais as suas necessidades, dúvidas e angústias; são mais apelativas e expansivas; e estabelecem mais facilmente uma relação empática com os(as) profissionais de saúde. Os homens, por sua vez, apresentam mais receios, não colocam tantas questões e preocupam-se com o preconceito em geral. Comparativamente às pessoas heterossexuais, os

homossexuais masculinos são mais cuidadosos e apresentam maior adesão ao tratamento. As pessoas de raça negra possuem menos instrução, vivem em condições deficitárias, possuem falta de informação e desvalorizam a doença. As pessoas caucasianas, por sua vez, valorizam em demasia a doença, evitando mesmo o contacto com outras pessoas, quando o objetivo é o de um relacionamento. Por outro lado, as pessoas de etnia cigana apresentam uma maior dificuldade em aceitar a doença. Consequentemente, têm dificuldade em aderir ao tratamento e não sentem necessidade de procurar cuidados de saúde. A crença numa religião, seja ela qual for, influencia a forma como a pessoa encara e lida com a doença. As pessoas que detêm mais recursos, por vezes, possuem maior preocupação com a divulgação do diagnóstico e, por isso, às vezes, deslocam-se para outras regiões com o objetivo de não serem reconhecidas. Comparativamente, as pessoas da classe social baixa podem ser mais subjugadas e desprezadas e, consequentemente, vivem situações mais complicadas. Relativamente à contaminação por via sanguínea, os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis são caracterizados(as) como mais manipuladores(as), ríspidos(as), controladores(as) e conflituosos(as). Por fim, de acordo com as infeções oportunistas, os(as) participantes consideram que tem que existir uma adaptação no cuidar consoante a gravidade das infeções oportunistas e consequentes limitações ou sequelas.

Para os(as) profissionais, é importante cuidar da família e envolvê-la no cuidado. Os familiares são intitulados com expressões como: maiores aliados, basilares e pilares no cuidado à pessoa infetada. Os(as) participantes, quando questionados sobre o significado de cuidar da família, indicam que o cuidado passa por ensinar, informar, esclarecer, estar atento às necessidades da família, capacitar as pessoas em relação aos seus medos, receios, dúvidas, riscos, cuidados a ter e a ouvi-la.

No entanto, apesar dos(as) profissionais considerarem que cuidar da família é importante, a grande maioria das pessoas com VIH/SIDA não tem retaguarda familiar ou não tem contacto regular com os(as) seus(suas) familiares. Contudo, também mencionam que uma minoria das pessoas possui um bom acompanhamento familiar, sendo que estas famílias são preocupadas e interessadas, mas que, por vezes, isso acontece com reservas. Os(as) familiares que estão em

contacto com as pessoas com VIH/SIDA, normalmente, são os(as) irmãos(ãs), os(as) amigos(as), os(as) namorados(as) e os(as) companheiros(as).

Nesta categoria, constatamos que não existem diferenças significativas na valorização da informação por parte do sexo dos(as) enfermeiros(as), nem entre as duas categorias profissionais, nem entre os dois contextos presentes no estudo.

### **7.3.3. – Significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA**

Nas narrativas dos(as) participantes podemos apreender os significados do cuidado em saúde, os quais foram agrupados em três dimensões: dimensão cognitiva, dimensão afetiva-relacional, e dimensão técnico-instrumental, as quais se encontram intimamente relacionadas. Por questões de apresentação, serão exploradas separadamente. Neste estudo, o cuidado cognitivo destaca-se no período da revelação do diagnóstico de VIH/SIDA e ao longo da evolução da doença. A dimensão técnico-instrumental do cuidado, por sua vez, é mais expressiva quando surgem as infeções oportunistas e ao longo da doença. Nesta dimensão, o cuidado tem o seu maior pico nas fases avançadas da doença, quando as pessoas já se encontram dependentes e em fase terminal. Esta dimensão encontra-se patente apenas nas narrativas dos(as) enfermeiros. O cuidado afetivo-relacional é transversal e é valorizado em todo o processo, desde o diagnóstico até à morte das pessoas com VIH/SIDA.

#### **7.3.3.1. – Dimensão Cognitiva**

A dimensão cognitiva está presente nos relatos da grande maioria dos participantes (n=16 - 5EH, 3EM e 8P) articulada à *educação para a saúde e campanhas de prevenção*. A *educação para a saúde* está presente na necessidade de munir as pessoas cuidadas de informação acerca da infeção pelo vírus VIH e da SIDA. Tópicos como transmissão, reinfeção e tratamento são abordados, uma vez que, por vezes, pouco ou nada sabem sobre estes aspetos. Também é importante passar a informação de que é uma doença que não tem cura, mas que tem tratamento. Além disso, os(as) participantes referem que é essencial realizar ensinamentos relativamente à medicação, especificamente sobre as consequências da não adesão e os benefícios da adesão. Outros aspetos mencionados estão relacionados com a evolução da doença, a importância do preservativo e a necessidade de esclarecer as dúvidas, receios e

medos das pessoas com VIH/SIDA. É, ainda, necessário desmistificar preconceitos e ideias erróneas, explorar as expectativas, desconstruir crenças e adequar a informação segundo as crenças, a cultura e a escolaridade das pessoas cuidadas.

*É importante fazer ensinios relativamente à medicação que a pessoa tem de tomar e também relativamente às consequências que a pessoa vai ter se não tomar (EOH4).*

*Agora, aquilo que nós tentamos fazer é passar a mensagem de que é de facto uma doença que não tem cura, mas tem tratamento e que se levarem o tratamento de forma assertiva podem viver com esta infeção por muitos anos e com qualidade de vida (EHM2).*

*O que tem importância é a pessoa em si, com todo o seu significado, com tudo o que é relevante de facto. [...] Nós temos que tentar dar a informação de uma maneira que se ajuste às crenças, à cultura e à forma como a pessoa também encara a informação (POM1).*

*O cuidar de pessoas com VIH para mim e para nós aqui na instituição não passa mais do que sensibilizar para a questão da doença e responsabilizá-los para o acompanhamento terapêutico que deverão ter, [...] sensibilizando para os riscos (POM8).*

Para as psicólogas, a adesão ao tratamento e às consultas depende da confiança que as pessoas com VIH/SIDA têm no(a) profissional, do espaço que lhes é dado, da forma como as informações são abordadas e do apoio familiar que possuem. O apoio familiar é importante na medida em que é um suporte para a pessoa com VIH/SIDA. Também mencionam que as pessoas que são consumidoras de drogas injetáveis têm mais dificuldade em aderir ao tratamento, uma vez que se encontram frequentemente desligadas da família, são marginalizadas e não têm objetivos de vida definidos.

*A forma como eles aderem depende da confiança que têm no técnico, do espaço que lhe é dado e da forma como são abordados (POM10).*

*É diferente se estiver em contexto familiar e que entendam que vale a pena continuar ou se não tiverem nada porque continuar. Como estes homens que nós temos têm história de toxicodependência, em que já abandonaram muito a família, em que já não têm porque lutar, acabam por ter mais dificuldade em aderir ao tratamento. Mas, também temos outros casos que não, não há uma regra, era bom que houvesse, mas não há (POM6).*

*Acho que é muito mais a questão do apoio familiar, do suporte ou não a nível familiar. Essa sim é uma variável que de alguma forma influencia bastante depois a adesão ao*

*tratamento e às consultas. [...] Aí sim, a adesão é diferente. Porque, são pessoas que têm um comportamento de dependente e muitas das vezes fazem a sua vida face à droga e não face a nenhuma outra situação em particular. E, principalmente pela incapacidade de lidar com a frustração de algo que corre mal na vida (PHM1).*

Ainda em relação à adesão terapêutica, os(as) enfermeiros seguem a mesma lógica das psicólogas ao considerar que os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis têm mais dificuldade em aderir ao tratamento. Contudo, no contexto hospitalar a realidade que se verifica não é essa, pois possuem um programa de acompanhamento personalizado.

*Mas, falando assim um bocadinho de cor, em termos de adesão à terapêutica eu creio que, pelo menos é aquilo que a minha experiência me mostra na prática, os níveis de adesão são mais baixos nos toxicodependentes do que noutra tipo de população (EHH1).*

*Acho que pode influenciar. Mas, pensando de uma forma racional a experiência que nós temos aqui é outra. Porque, nós temos no hospital um programa de acompanhamento aos doentes toxicodependentes ou que estão em tratamento da sua toxicodependência. E, há uma adesão destes doentes, porque há também um controlo rigoroso e um acompanhamento por vários profissionais, de forma a promover esta adesão terapêutica. Sem este tipo de suporte, se calhar é mais difícil, um doente toxicodependente ou em tratamento da sua toxicodependência aderir ao tratamento do antirretroviral (EHM2).*

Em relação à medicação, os relatos indicam, ainda, que quando as pessoas infetadas iniciam a terapêutica, por vezes, sentem vômitos e diarreias. Estes sintomas levam a pessoa a desistir da medicação, uma vez que não se sente doente e pensa que não tem nada a perder. Por isso, a questão dos efeitos secundários da medicação deve ser trabalhada com estas pessoas, focando não só os efeitos iniciais da terapêutica, como também os que serão visíveis a longo prazo.

*Primeiro, porque numa fase inicial traz às pessoas um mal-estar tremendo, uma série de sintomas, vômitos, diarreias. Muitas vezes, as pessoas acabam por desistir e porquê? Porque não está doente, tem um vírus, mas não está doente. E, então não consegue entender a importância e acaba por desvalorizar um pouquinho. [...] A medicação tem muitos efeitos secundários e também trabalhar essa questão (EOH3).*

*Existe sim, mas isso já advém do facto de eles fazerem medicação há mais tempo. São alterações relacionadas com a medicação (EOH2).*

*Eles agora podem ter numa fase inicial alguns efeitos, dependendo de pessoa para pessoa. Há outras que até nem sentem nada de especial, são muito menos medicamentos e os cuidados que eles têm que ter são os básicos, que qualquer um de nós tem que ter (POM10).*

A orientação e os ensinamentos que são feitos devem ir ao encontro das características e das expectativas das pessoas com VIH/SIDA. Isto é, deve ter-se em conta a capacidade cognitiva da pessoa infetada, o grau de escolaridade, os costumes, a faixa etária, o sexo, a orientação sexual, a raça/etnia, a religião e a classe social, entre muitas outras características. Tal acontece, porque é um grupo muito diversificado e, em alguns deles, é necessário fazer os ensinamentos mais básicos. Como, por exemplo, ensiná-los a lavar os dentes, a ir às compras, a fazer comida e a limpar a casa. Nos casais, os ensinamentos devem, ainda, ir ao encontro da possibilidade de ambos se encontrarem infetados ou não, uma vez que, quando são seroconcordantes, têm tendência a expressar que não necessitam de se proteger. Logo, é necessário desconstruir esta ideia, já que podem encontrar-se em fases evolutivas diferentes e possuírem estirpes do vírus distintas. Estas orientações são importantes para responsabilizar as pessoas e promover a sua autonomia.

*Quer dizer, se a pessoa tem mais instrução, há uma probabilidade maior de saber um pouquinho mais sobre a doença ou de eu lhe poder explicar de maneira diferente como é que as coisas estão a progredir ou o que a afeta realmente. [...] Isto tudo depende muito das expectativas que a própria pessoa tem, de uma série de preconceitos que a própria pessoa traz e que eu vou tentando desmistificar à medida que vou fazendo atendimentos. À medida que me vou relacionando com as pessoas eu não sinto diferenças em mim, a olhar para as pessoas, mas sinto que são pessoas diferentes e que precisam de abordagens diferentes. [...] E, partir daí, para os poder ajudar em tudo o que seja necessário, seja com as coisas mais básicas, lavar os dentes, ir às compras, fazer comida (EOH3).*

*Essas ideias todas que eles próprios vão tendo e que é importante desmistificar, mesmo quando temos duas pessoas que são infetadas, ou seja, um casal que ambos são infetados. A maioria deles: ‘Oh! Doutora nós somos os dois infetados não há problema nenhum. Agora não há problema nenhum, já não precisamos estar com essas preocupações’. Isso é claro que é logo uma fonte de trabalho imediato, tentar desconstruir essa ideia completamente errada. Porque eles têm que perceber que podem estar em fases evolutivas da doença completamente diferentes, que podem ter estirpes do vírus completamente diferentes, que pode haver uma coinfeção com outra doença que o outro não tem e é mais facilmente transmissível. Essas questões todas que é preciso*

*refletir com eles e outras, mas há esta despreocupação constante quer antes do contágio, quer depois do contágio (POM10).*

*Mas, estamos a atuar no local, estamos a dar indicações sobre a limpeza do espaço, estamos a verificar se ele está a fazer refeições ou se não está, se ele está a fazer uma medicação correta ou não (POM5).*

As *campanhas de prevenção* emergem associadas à distribuição de preservativos e pequenos ensinamentos, em locais com concentração de pessoas jovens ou adolescentes, por exemplo, discotecas, escolas e festas académicas. Nas escolas, por vezes, realizam-se palestras, em que os(as) profissionais relatam as suas vivências.

*Campanhas de prevenção já fiz algumas vezes em escolas secundárias, a pedido de professores para a antiga disciplina de área projeto (EHM2).*

*Relativamente a campanhas de prevenção específicas fazemos muito a pedido das escolas e em situações mais concretas como fazer parte de programas em que se insiram estas temáticas, mas habitualmente são as escolas que nos solicitam uma formação. Nós não estamos vocacionados para campanhas como ‘de preservativos’, estamos mais vocacionados para falar da nossa experiência (EOH1).*

*Nós fazemos prevenções em arraiais e sítios onde estão mais jovens e eles aderem politicamente ao preservativo, acham piada, falam connosco abertamente (POM2).*

*Principalmente em contextos de festas académicas, dirigidas à população estudantil, e nas comemorações do dia mundial da luta contra a SIDA, dirigidas à população em geral (POM6).*

Apresentados os aspetos mais valorizados pelos(as) profissionais de saúde na dimensão cognitiva do cuidado, seguidamente exploramos a dimensão afetiva-relacional do cuidado.

#### 7.3.3.2. – Dimensão Afetiva-Relacional

Esta dimensão do cuidado está presente nas narrativas da quase totalidade das pessoas entrevistadas (n=19 - 5EH, 4EM e 10P). Os aspetos mais valorizados nesta dimensão foram: *respeito, demonstração de afetividade, atenção, proporcionar conforto, relação de confiança, comunicação e espiritualidade.*

O *respeito* emergiu como uma forma de consideração em relação às pessoas com VIH/SIDA. Destacou-se em relação às diversas idades, raças/etnias e religiões. Em relação às pessoas adultas idosas, as pessoas entrevistadas consideram que elas têm direito ao respeito delas(as),



porque esta é uma idade de sabedoria e de conhecimento de vida. Além disso, também devem respeitar as opções sexuais e o estilo de vida das pessoas adultas idosas.

*Para mim tratar uma pessoa idosa é tratar uma pessoa acima de tudo. Respeitá-la nos termos em que é uma pessoa idosa, tem de ter o seu espaço, já cá está há mais tempo do que eu e quer queiramos quer não terá o conhecimento de vida que eu não tenho (EOH5).*

*E é lógico que os conflitos que tínhamos inicialmente com os indivíduos da etnia cigana, estou a falar desses, porque da raça negra que me lembre nunca tivemos grandes complicações. Da mesma forma como aprendemos a lidar com a toxicodependência, fomos nos habituando a compreender essas pessoas, a respeitar aquilo que para elas é algo diferente. E, portanto, neste momento, penso que a coisa está nivelada (EHM3).*

*Devemos respeitar as diferenças de cada um, em relação à religião, à cultura, e às habilitações académicas. [...] Também temos idosos homossexuais que devem igualmente ser respeitados pelas suas opções sexuais e estilos de vida” (POM1).*

A *demonstração de afetividade* surgiu como uma forma de sensibilidade no cuidado à pessoa com VIH/SIDA, que de um modo geral está afastada da família e da sociedade. Consideram mesmo que a afetividade é uma forma de substituir a família. Este sentimento também esteve presente na disposição para ajudar a pessoa com VIH/SIDA. Esteve, ainda, ligado ao “dar apoio”, ao “compreender o outro”, à “aceitação incondicional do outro”, à “fonte de suporte”, ao “carinho”, ao “cumprimentar com beijos e abraços”, ao “estar junto e presente”, e ao “dar a mão e valorizar o outro”.

*Passando pela sua parte familiar, e talvez os nossos idosos aqui estão um bocadinho relacionados com isto, somos nós que muitas vezes substituímos a família. Portanto, temos pessoas que estão cá há 5, 6, 7, 8 anos connosco. Nós somos a família delas e somos nós que fazemos essa substituição e somos nós que damos esse apoio (EOH1).*

*Não sei se vocês reparam, mas eles andam sempre agarrados a nós, aos beijinhos, aos abraços e vêm ter connosco. [...] A família somos nós. [...] Mas, também se não têm família nós substituímo-la na perfeição. Muitos dizem ‘é a tia, é a avó’, outros até me dizem ‘é a minha mãe’. Os meus cabelos brancos também dão para isso tudo. Não me importo nada de ser a tia, de ser a avó, de ser a mãe (EOM2).*

*Ajudar a pessoa a se conectar com a sociedade, a não ter receio, a apelar aos serviços de que tem direito, de saber os direitos sociais que tem, para não se deixar vir a baixo. Ajudar a pessoa realmente a se ligar novamente à sociedade de uma outra maneira. [...] Portanto, o cuidar para mim enquanto técnica é fazer a ligação, dar apoio emocional e as informações necessárias (POM5).*

*Para mim, cuidar significa ajudar o outro a dar um significado a questões que para ele são difíceis de serem trabalhadas. [...] Cuidar é ajudar, é compreender, é ouvir, é a escuta ativa, é a aceitação incondicional do outro (PHM1).*

A *atenção* é outra forma de expressão mencionada pelos(as) profissionais de saúde. A *atenção* está relacionada ao atendimento das necessidades específicas das pessoas cuidadas e à disponibilidade e interesse por estas. A *atenção* deve estar presente desde a observação das necessidades físicas, biológicas, psicológicas e emocionais, às particularidades que podem ocorrer, decorrentes do sexo, da idade e da classe social. Revelou-se também na “preocupação com o outro” que os(as) profissionais demonstram ao perguntar à pessoa cuidada “como é que está ou como se sente” e na colocação da pessoa acima dos nossos preconceitos. A *atenção* emerge em expressões como: “disponibilizarmo-nos para o outro”, “relacionar-se” e “estabelecer uma ponte”. Às pessoas adultas idosas, a *atenção* deve ser redobrada, já que o risco de ficar desidratada e desnutrida é superior.

*O cuidar é estar atento, é disponibilizarmo-nos para o outro, é olharmos para o outro tentando por uns óculos diferentes ou por todo o tipo de óculos. Em vez, de olhar com os meus olhos, com os meus preconceitos, porque, por mais que os combata, vou sempre tendo e vão sempre surgindo. É como a qualquer pessoa, tento identificá-los e debelá-los. Mas, para mim cuidar pessoas é essencialmente estar atento, é relacionar-se, é estabelecer uma ponte. [...] Cada caso é um caso, cada pessoa é uma pessoa, as mesmas coisas afetam as pessoas de maneiras diferentes e é preciso ter um cuidado na atenção que se presta àquela pessoa (EOH3).*

*Os idosos se calhar muitas vezes com mais atenção, porque tem mais o risco de ficar desnutridos ou desidratados, um bocadinho investir mais nisso (EOM1).*

*Para eles é muito importante que lhe dê atenção, que lhes pergunte ‘Como é que está hoje?’, ‘Como é que se sente?’. Isso para eles é o cuidar. É o olhar pela pessoa, querer saber como está (POM3).*

Outro aspeto da dimensão afetiva-relacional prende-se com o *proporcionar conforto*. Para os(as) profissionais de saúde, o proporcionar conforto às pessoas com VIH/SIDA passa por cuidar do ambiente, que deve ser calmo e agradável. Também é importante estarem confortáveis e terem privacidade. O conforto está intimamente ligado às necessidades básicas

e ao bem-estar psicológico das pessoas cuidadas, principalmente quando se encontram num estadio avançado da doença.

*E depois essencialmente o que fazemos por estas pessoas é que elas estejam confortáveis em todo o seu ser. Portanto, confortáveis fisicamente, desde que não tenham frio, que estejam limpinhas. Confortável psicologicamente ter um ambiente calmo, agradável (EOH1).*

*E, é um momento também importante, daí no local que eles estão, na residência que eles se encontram, se tentar proporcionar o máximo de conforto, de privacidade. Porque eles têm necessariamente que descansar, precisam de descansar. É importante ter esse momento de tranquilidade e de paz (POM1).*

A *relação de confiança* revelou-se de extrema importância para conseguir apoiar uma pessoa que se encontra numa situação vulnerável. Permite também conhecer, compreender e aceitar o(a) outro(a) e facilitar a mudança. No entanto, nem sempre é fácil estabelecer uma relação de confiança. Com o grupo dos(as) consumidores(as) de drogas injetáveis, por exemplo, torna-se mais difícil. Na relação de confiança é indispensável o sigilo profissional, uma vez que ele é primordial para que ocorra a criação de uma relação de proximidade.

*E, uma das primeiras grandes dificuldades que encontrei ao trabalhar com este tipo de doentes foi mesmo dificuldades em termos de relacionamento com este tipo de doentes [toxicodependentes] (EHH1).*

*Eu estabeleço com eles uma relação de grande proximidade e de muita confiança, felizmente. Acho que é muito positivo isso, é fundamental. [...] A psicologia dá-nos algumas das estratégias de intervenção essenciais, mas é no terreno, no contacto direto que se constrói a relação terapêutica, na minha opinião, a melhor estratégia para se conseguir apoiar uma pessoa em situação vulnerável (POM10).*

*O sigilo profissional é primordial na relação, ou seja, as pessoas deverão sentir que na partilha que fazem, o sigilo é assegurado. Tanto jovens, como adultos ou idosos só poderão abordar questões que lhes são dolorosas, profundas, se tiverem ao lado um técnico que os consiga conter com confiança e segurança. Questões que podem estar associadas a traumas ou a questões de pânico, ansiedade. E isso vai exigir deles um olhar do que eles foram, das pessoas com quem eles se relacionaram. Há uma grande exposição e eles têm que sentir disponibilidade empática com o técnico, neste caso com o psicólogo (POM1).*

Na *comunicação*, a forma não-verbal e a escuta ativa foram aspetos fundamentais. Os(as) profissionais consideram que devem estar atentos à comunicação não-verbal das pessoas com

VIH/SIDA, pois estas por vezes têm dificuldade em expor as suas necessidades. A escuta ativa encontra-se mencionada como demonstração de interesse e preocupação pelas pessoas com VIH/SIDA e como forma de estar presente por inteiro.

*Portanto, nós aqui temos de ser, um bocadinho, mediadores desta situação e temos que estar muito atentos mais à comunicação que a pessoa nos transmitiu, não à verbal, mas àquela não verbal que é essa a mais complicada (EHM3).*

*Acima de tudo implica uma grande disponibilidade no âmbito emocional, uma vez que estes doentes têm uma grande necessidade de expor e falar sobre o diagnóstico (PHM1).*

*Digamos que a minha vivência não tem sido muito fácil. Quando eu digo fácil é na medida em que os indivíduos que chegam aqui e que têm esta problemática não conseguem falar dela (POM7).*

*Daí que refira a disponibilidade interna é muito importante para uma maior autenticidade na relação. Estas pessoas “pedem muito” em silêncio, muitas vezes, necessitam muito da nossa disponibilidade e precisamos de estar verdadeiramente capazes de o fazer (POM1).*

A espiritualidade encontra-se ligada ao respeito pelas diversas religiões. Este respeito evidenciou-se através do acompanhamento das pessoas à missa, por parte dos(as) profissionais, permissão para as pessoas praticar os seus rituais e na presença dos(as) profissionais nos funerais das pessoas que cuidaram.

*Nós aqui não temos capelão. Já houve alturas em que tínhamos capelão e havia missa ao Domingo e vinha fazer a visita aos doentes. Neste momento, só se um doente está em fase terminal e os familiares pedem. E, aí, conseguimos arranjar algum padre que venha prestar esses sacramentos. Mas, por norma não temos (EHM1).*

*Nós aqui fazemos os funerais dos nossos utentes, respeitamos a religião. Se eles são de outra religião, geralmente, acompanhámo-los na mesma. Fazemos um acompanhamento igual. Desde os Muçulmanos a outros. E nós acompanhámo-los ao cemitério e à igreja deles, porque geralmente os familiares vêm buscá-los para a igreja deles e nós estamos lá e não há qualquer problema. Uma vez, dei por mim no cemitério [...], num funeral desses em que eles rezavam a Alá e eu rezei o meu pai-nosso (EOM2).*

*Já tivemos pessoas que nos pedem para ir à missa, vão à missa, católicos. Já tivemos pessoas que nos pediram para ir a cultos (POM9).*

Complementando as dimensões cognitiva e afetiva-relacional, seguidamente, expomos a dimensão técnico-instrumental do cuidado.

### 7.3.3.3. – Dimensão Técnico-Instrumental

Nos discursos das pessoas entrevistadas, a dimensão técnico-instrumental está patente no relato de todos(as) enfermeiros(as). Os aspetos mais relevantes nesta dimensão foram: *alimentação, dar banho, vestir e despir, proporcionar conforto, pensos, algálias e ministrar medicamentos*. Essas técnicas foram mencionadas pelos(as) enfermeiros(as) dos dois contextos. Estas intervenções são desenvolvidas pelos(as) profissionais para dar respostas às necessidades das pessoas com VIH/SIDA. Ainda de acordo com a alimentação, surgiu a importância de adequar a dieta à pessoa cuidada, satisfazendo, na medida do possível, as suas necessidades e preferências, adequando-a às crenças culturais das pessoas.

*Quer dizer todas estas coisas são importantes para elas. Que possam de vez em quando comer aquilo que gostam, [...] Portanto, confortáveis fisicamente, desde que não tenham frio, que estejam limpinhas (EOH1).*

*E nós temos que tentar que a dieta deles seja adequada a eles, temos que respeitar depois alguns princípios que eles têm da religião (EOH2).*

*Nós, quando somos cuidadores, tanto temos de ser dos que estão doentes e que estão numa fase mais terminal. Portanto, aí serão o ter cuidado com o conforto, com a higiene, com tudo. A pessoa deve estar confortável. Se eu tiver que dar de comer, dou de comer, se tiver que lhes estar a dar o banho (EOM2).*

Os(as) enfermeiros(as) que trabalham no contexto hospitalar enfatizaram, ainda, nesta dimensão, as *colheita de sangue* para as análises sanguíneas e a sonda nasogástrica.

*Muitas vezes, nós pensamos que o cuidar é só o banho, é a alimentação, é a sonda nasogástrica, não. [...] É lógico que aparecem as pessoas quando estou a fazer uma colheita de sangue, tudo isso tem técnicas (EHM3).*

*E, os doentes que não cumprem a medicação têm mais doenças oportunistas. [...] Se tiverem hábitos de vida saudáveis e cumprirem a medicação, se forem certinhos a virem às consultas, fizerem as colheitas de sangue, as análises, são doentes que necessitam de poucos internamentos pelo VIH (EHM1).*

Em síntese, na dimensão cognitiva, a grande maioria dos(as) participantes afirma que é importante munir as pessoas cuidadas de informação acerca da infeção pelo VIH e da SIDA, da transmissão, da reinfeção e do tratamento. Esta questão reveste-se de fundamental

importância uma vez que as pessoas infetadas, por vezes, pouco ou nada sabem sobre a patologia.

A dimensão afetiva-relacional está patente no discurso da quase totalidade dos(as) participantes. Os aspetos mais valorizados nesta dimensão foram: *respeito, demonstração de afetividade, atenção, proporcionar conforto, relação de confiança, comunicação e espiritualidade*.

O *respeito* emergiu como uma forma de consideração pelas pessoas com VIH/SIDA. A *demonstração de afetividade* surgiu como uma forma de sensibilidade no cuidado à pessoa com VIH/SIDA, que, de um modo geral, está afastada da família e da sociedade. A *atenção* está relacionada com o atendimento das necessidades específicas das pessoas cuidadas. O *proporcionar conforto* está intimamente ligado à parte física e psicológica das pessoas cuidadas, que se encontram mais doentes e em fase terminal. A *relação de confiança* ligada ao sigilo profissional revelou-se de extrema importância para conseguir apoiar uma pessoa que se encontra numa situação vulnerável. A comunicação não-verbal e a escuta ativa são aspetos fundamentais na relação. Por fim, a *espiritualidade* está ligada ao respeito pelas diversas religiões/crenças.

Em última instância, a dimensão técnico-instrumental está patente no discurso de todos(as) enfermeiros(as). Os aspetos mais relevantes nesta dimensão foram: *alimentação, dar banho, vestir e despir, proporcionar conforto, pensos, algálias e ministrar medicamentos*. Essas técnicas foram mencionadas pelos(as) enfermeiros(as) dos dois contextos. Nesta dimensão, os(as) enfermeiros(as) que trabalham no contexto hospitalar deram, ainda, ênfase às *colheita de sangue* para as análises sanguíneas e à *sonda nasogástrica*.

Nas dimensões cognitiva e afetiva-relacional, constatamos que não existem diferenças significativas na sua valorização por parte do sexo dos(as) enfermeiros(as), nem entre as categorias profissionais, nem entre os dois contextos do estudo. Por fim, a dimensão técnico-instrumental aparece nos dois contextos e ligada exclusivamente aos(as) enfermeiros(as). No contexto hospitalar, está geralmente ligada às técnicas mais complexas, em decorrência da gravidade da situação clínica da pessoa com SIDA que, por norma, apresenta infeções oportunistas.

## **8. O CUIDADO EM SAÚDE A PESSOAS COM VIH/SIDA EM DISCUSSÃO**

Neste capítulo, procedemos à discussão dos resultados, tendo por suporte as categorias do estudo. Deste modo, articulamos, a seguir, os aspetos de destaque dos resultados relativos a cada categoria com o quadro teórico-concetual e empírico do estudo.

### ***8.1. – VIVÊNCIAS DE CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA***

No início da epidemia, os(as) profissionais de saúde tinham pouco conhecimento sobre a SIDA e ignoravam as características de personalidade das pessoas<sup>4</sup>, o que está de acordo com os resultados deste estudo. Nesse sentido, os resultados mostram que as vivências alcançadas ao longo dos anos são consideradas básicas para se adaptarem às especificidades deste tipo de população. Os(as) profissionais deste estudo revelam, ainda, que a aprendizagem no cuidado a estas pessoas é fundamental para conseguirem lidar com os desafios do quotidiano. Alguns destes desafios dos(as) profissionais deste estudo são: o medo do contágio, a falta de conhecimento na área e os limites da atuação. Este aspeto é corroborado pela literatura, que menciona que o cuidado às pessoas com VIH/SIDA foi marcado durante diversos anos pelo medo do desconhecido e pelo receio de contágio, resultantes do desconhecimento dos(as) profissionais de saúde, sobre as especificidades da doença, do vírus e da pessoa seropositiva<sup>11</sup>. Por conseguinte, os sentimentos iniciais só foram ultrapassados devido à (re)atualização através de palestras, cursos, congressos e livros pertinentes, como aponta a literatura<sup>7</sup>, e através de leituras, reflexões e pesquisas, como exibem os resultados.

Segundo os resultados deste estudo, os(as) profissionais que possuem vivências prévias em outras especialidades do cuidar e que tinham contacto esporádico com pessoas com VIH/SIDA referem que só no atual contexto de trabalho é que desenvolveram certas competências no cuidado a estas pessoas. Este aspeto é corroborado pela literatura, que menciona que hoje em dia os(as) profissionais de saúde já detêm conhecimento sobre os danos e as consequências que a doença ocasiona nas pessoas infetadas, que transcendem o biológico e provocam danos sociais e psicológicos e repercutem-se também nas famílias e comunidades<sup>4</sup>.

Em consonância com outros estudos<sup>4,5,11</sup>, os resultados mostram que no início das carreiras profissionais, a presença de sentimentos contraditórios nos(as) profissionais era uma realidade. Os(as) profissionais deste estudo afirmam que lutaram contra o preconceito, o medo do contágio em relação ao VIH e à tuberculose e sentimentos de relutância, impotência e angústia frente à condição de vida das pessoas com VIH/SIDA, o que vai ao encontro dos estudos supramencionados. Neste estudo, os(as) profissionais sentiram-se, igualmente, despreparados(as) e receosos(as) por cuidar deste grupo social e revoltados(as) com a condição de vida e de doença das pessoas atendidas por eles(as). Além dos aspetos encontrados, neste estudo, verificamos na literatura a presença de pânico, discriminação e ansiedade, no início do cuidado a esta população<sup>4,5</sup>. Segundo as investigações consultadas, o risco de contágio e a falta de experiência foram as razões do grande temor que no início se observava nos(as) profissionais, explicando-se, assim, a discriminação a que essas pessoas eram sujeitas quando necessitavam de cuidados de saúde<sup>69</sup>.

Na literatura, verificamos que o impacto da doença na qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA está relacionado com diversos fatores, nomeadamente, com a própria natureza da doença que é fatal e altamente incapacitante, produzindo alterações visíveis, aliando-se também ao facto dos seus portadores serem estigmatizados pela sociedade<sup>15</sup>. Relativamente ao preconceito e ao estigma associado a esta doença, os(as) profissionais deste estudo afirmam que vão sendo trabalhados ao longo do tempo. Este aspeto é corroborado por outros estudos, que mencionam que o que o cuidado diário a pessoas com VIH/SIDA parece superar o estigma e o medo, provavelmente pela convivência e experiência que se vai construindo ao longo do tempo<sup>6,8,9</sup>. No nosso estudo, ainda está patente que os(as) profissionais de saúde sentem-se chocados por outros(as) profissionais, serviços e a sociedade o praticarem, o que provoca uma reflexão constante dos seus próprios medos e preconceitos. Esta ideia está em concordância com a literatura, que menciona que os comportamentos discriminatórios em relação à pessoa seropositiva podem estar relacionados com sentimentos de insegurança, medo de contágio e à falta de formação dos(as) profissionais, que não exercem a profissão nos serviços ou organizações especializadas em VIH/SIDA<sup>123</sup>. Observando os resultados alcançados, constatamos que estão em concordância com um estudo que afirma que o estigma e a discriminação também se verificam no cenário dos cuidados de saúde<sup>69</sup>.



No nosso estudo, os(as) profissionais afirmam que a sociedade, ainda, associa a doença a comportamentos imorais, como a promiscuidade, as relações sexuais fora do casamento, a homossexualidade masculina, a prostituição, a toxicodependência e a reclusão dos(as) presidiários(as). Segundo a literatura, estas crenças existem, pois no início da pandemia o problema restringia-se a grupos minoritários<sup>18</sup>. Porém, os trabalhos de investigação mostram que, com o passar do tempo, a expressão “grupo de risco” sofreu alterações. Atualmente, a expressão utilizada é “comportamento de risco”, que procura associar a doença e suas manifestações não a pessoas de determinados grupos, mas a condutas adotadas por elas, como o uso de drogas, a prática de sexo com vários parceiros, a prática de sexo anal, entre outras<sup>18</sup>. A literatura menciona, ainda, que é importante destacar que todos nós estamos vulneráveis à doença, independentemente da classe social, sexo, orientação sexual, ou convicção religiosa<sup>20</sup>. Contudo, esse estigma de “grupos de risco” repercute ainda hoje na luta contra a epidemia.

Os resultados deste estudo mostram que os(as) profissionais consideram, também, que o preconceito pode vir da própria família que ainda discrimina, abandona e tem medo da reação dos(as) amigos(as), vizinhos(as) e colegas de trabalho. Isto acontece porque as famílias estão conscientes de que se um membro da família apresentar sinais e sintomas de SIDA, toda a família pode sofrer rejeição ou até violência por parte da comunidade, como se verifica num artigo consultado<sup>69</sup>. Neste estudo, está patente que, por norma, este preconceito por parte da família leva a uma modificação na relação familiar. Esta situação, segundo a literatura, deriva do facto da SIDA, assim como qualquer doença, provocar reestruturações, dificuldades e complicações que são experienciadas por todos os membros da unidade familiar<sup>129</sup>. Ainda, segundo a literatura, para além dos problemas físicos, económicos e psicológicos, as famílias que (con)vivem com o VIH/SIDA ainda experienciam o preconceito, a discriminação e a estigmatização decorrentes de uma síndrome que desde seu surgimento esteve relacionada à promiscuidade, ao sexo, à sexualidade e a grupos populacionais historicamente considerados à margem da sociedade<sup>129</sup>. Outro aspeto mencionado, neste estudo, que influencia a possibilidade de a pessoa infetada sofrer discriminação passa pelo contexto onde habita. Mediante a investigação, as pessoas infetadas com o VIH vivem num determinado ambiente social e cultural e as condições económicas e políticas do local onde vivem afetam, diretamente, estas pessoas<sup>69</sup>.

Os resultados deste estudo realçam, também, que os(as) próprios profissionais relatam experiências em que, por vezes, sentem preconceito. Estas situações acontecem nas relações sociais que estabelecem e por parte dos familiares, que demonstram preocupação em relação à atividade profissional exercida com pessoas com VIH/SIDA, estando em consonância com as investigações realizadas<sup>4,6,140</sup>. Segundo a literatura, os preconceitos e as críticas vêm principalmente de colegas de trabalho, seguidos dos(as) conhecidos(as) e amigos(as) e da família<sup>6</sup>. Contudo, também está patente na literatura que nem todos(as) os(as) profissionais sentiram preconceito ou discriminação por parte da sua família e amigos(as) próximos(as). No entanto, apercebiam-se da existência de um certo medo e preocupação pelos riscos a que estavam sujeitos, por cuidarem de pessoas com VIH/SIDA<sup>140</sup>.

Neste estudo, constatamos a inexistência de receio ou medo de contágio por parte dos(as) participantes. Este dado é corroborado por três estudos<sup>6,8,9</sup>. Além disso, tal pode acontecer, porque, de acordo com a literatura, os(as) profissionais de saúde, atualmente, possuem real perceção do risco de adquirir o vírus e expressam uma necessidade de educação contínua sobre os cuidados a pessoas com VIH/SIDA<sup>10</sup>. Porém, outros estudos<sup>5,11</sup> relatam que os(as) profissionais expressam a sua preocupação com a contaminação pelo VIH, afirmando que é necessário protegerem-se e possuírem uma cautela redobrada no cuidar destas pessoas, devido ao risco de contágio.

Apesar de, atualmente, não possuírem receio em relação à contaminação, os(as) profissionais deste estudo possuem a consciência de que o risco é constante, principalmente, em organizações e hospitais que unicamente atendem este grupo social. Esta ideia foi explorada logo no início da epidemia pelos CDC, em que chamavam à atenção para os riscos de contágio a que estavam expostos os(as) profissionais de saúde e as medidas de prevenção a tomar<sup>17</sup>. Assim sendo, os resultados deste estudo mostram que os riscos de contágio existem e muitos dos(as) participantes viveram ou conhecem situações de risco, em que num momento de distração ou de descuido entraram em contacto com fluidos de pessoas infetadas. De um modo geral, estas situações, de acordo com este estudo, desencadeiam sentimentos de angústia e de conflito, pelo facto de não saberem se estão ou não infetados. Todavia, segundo a literatura,

esta cautela, quando utilizada de forma exagerada, pode condicionar o relacionamento entre profissional e a pessoa cuidada<sup>124</sup>.

Os resultados mostram que a situação de risco também aumenta quando as pessoas infectadas se encontram na fase de SIDA, em que estão presentes um número superior de infeções oportunistas. Dentre as infeções oportunistas, a tuberculose é a mais verbalizada pelos(as) participantes como detentora de maior risco, não só para eles, como para todas as pessoas com quem entram em contacto. Contudo, de acordo com a literatura, os(as) profissionais reconhecem que mediante a paramentação e os procedimentos técnicos específicos é possível cuidar a pessoa com VIH/SIDA como se fosse “outra qualquer”<sup>5</sup>.

Neste estudo, outro desafio encontrado nas vivências de cuidar é a questão de lidar com a morte. De acordo com a investigação consultada, quando esta doença surgiu este desafio estava, por norma, associado a sentimentos de impotência<sup>76</sup>, pois não havia medicação e pessoas muito jovens evoluíam para estadios terminais muito rapidamente. Na investigação realizada, está ainda patente a confissão, por parte dos(as) profissionais de saúde, de que se sentem despreparados para lidar com a morte<sup>5</sup>.

De acordo com os resultados, a vivência dos(as) profissionais, ao longo dos anos, com pessoas com SIDA permitiu a convivência destes(as) profissionais com as diferentes fases do processo de evolução da doença, desde o início, quando era considerada uma doença aguda, até à atualidade, em que é encarada como uma doença crónica, o que está em conformidade com as leituras realizadas<sup>11</sup>. Está, ainda, patente na literatura, que o aumento da esperança de vida nas pessoas portadoras do VIH está diretamente relacionada com a maior eficácia terapêutica e acessibilidade aos antirretrovirais<sup>20</sup>. Nos resultados, é ainda visível que, no início do cuidado a estas pessoas, existiam poucos meios tecnológicos, escassos medicamentos, que tinham de ser conservados no frio e que apresentavam diversos efeitos secundários e, por norma, o diagnóstico era realizado tardiamente. É incontestável que esta terapia levou à diminuição da mortalidade<sup>20</sup> e ao aumento da sobrevivência das pessoas infectadas<sup>49</sup>, como mostram os estudos mencionados.

### 8.1.1. – O impacto do diagnóstico de VIH/SIDA nos seus diferentes estadios

De acordo com os resultados, quando o diagnóstico é realizado num *estadio assintomático*, as pessoas infetadas apresentam menos alterações no seu estilo de vida, pois, por norma, não têm critérios para iniciar a medicação antirretroviral que costuma alterar as rotinas das pessoas. Neste estadio, a literatura revela que a maioria das pessoas não apresenta quaisquer sintomas e que a infeção por VIH pode estar ativa no sistema imunitário, embora de forma silenciosa<sup>31</sup>. Contudo, os(as) profissionais deste estudo consideram que é uma fase complicada e repleta de conflitos, em que as pessoas estão temerosas em relação ao futuro. De acordo com a literatura, sentem-se apreensivos(as), depressivos(as), solitários(as), com medo da morte e preocupados(as) com o novo rumo de suas vidas<sup>74</sup>. Por outro lado, a literatura revela que o fator mais importante na produção e propagação do efeito psicossocial do VIH e da SIDA é, provavelmente, o estigma<sup>69</sup>. Ainda segundo o artigo, anteriormente mencionado, o estigma inibe as pessoas infetadas pelo VIH de procurarem aconselhamento, obterem cuidados médicos e psicossociais e tomarem medidas de prevenção para não infetarem outras pessoas<sup>69</sup>. Devido a isso, os(as) profissionais, deste estudo, consideram que é necessário desconstruir crenças, esclarecer o que é o VIH e a SIDA e afastar a ideia da iminência da morte, uma vez que, de acordo com a literatura, as pessoas infetadas costumam demonstrar algum desconhecimento sobre a problemática<sup>57</sup>.

Em conformidade com a literatura<sup>33</sup>, verificamos que algumas das pessoas que são diagnosticadas no *estadio assintomático* tentam esquecer que possuem a doença, uma vez que não possuem sintomas da mesma. Este aspeto, ainda segundo a literatura, está relacionado com o facto de o VIH poder ficar até 8 anos sem se manifestar<sup>20</sup>. De acordo com os resultados, as pessoas infetadas que se encontram nesta fase estão autónomas e independentes nas atividades de vida diária. Consequentemente, é mais fácil apoiá-las, uma vez que necessitam de menos ajuda e têm o sistema imunitário menos debilitado. Na literatura, está patente que a maioria das pessoas infetadas evolui para SIDA ao fim de sete a dez anos<sup>35</sup>, durante os quais a pessoa infetada se sente bem, com poucos ou mesmo nenhuns sintomas da doença<sup>22</sup>.

Outro aspeto considerado no estudo pelos(as) profissionais de saúde foi o facto de, por vezes, as pessoas adultas idosas não serem diagnosticadas precocemente devido às ideologias

existentes na sociedade relativamente à “imunidade” da pessoa adulta idosa para com o(a) VIH/SIDA. A literatura evidencia que os(as) profissionais de saúde podem considerar as pessoas adultas idosas como sexualmente inativas e sem comportamentos de risco. Deste modo, tendem a não questionar as pessoas com mais idade, deixando assim escapar oportunidades de deteção precoce de diagnóstico<sup>46,62,63</sup>. Assim, o diagnóstico, com frequência, ocorre tardiamente, visto que os sinais e os sintomas presentes não são valorizados devidamente<sup>64</sup>.

Ao longo da literatura, verificamos que as manifestações clínicas do VIH nas pessoas adultas idosas são semelhantes às aquelas que ocorrem na população mais jovem. Contudo, certos sintomas da infeção pelo VIH, por exemplo, anorexia, fadiga, perda de peso, problemas de memória são inespecíficos e podem ser atribuídos a outras doenças que são comuns na velhice<sup>62</sup>, o que leva à dificuldade em diagnosticar esta doença nas pessoas adultas idosas<sup>47,65,66</sup>. Os resultados do estudo mostram que o diagnóstico ao ser realizado num estadio mais tardio leva a que as pessoas idosas tenham pouco tempo de vida e um declínio mais acentuado. Tal situação acontece, pois a infeção por VIH nas pessoas adultas idosas apresenta um curso clínico mais rápido, com manifestações mais precoces e severas e um número mais elevado de infeções e/ou neoplasias oportunistas, provavelmente relacionadas com as comorbilidades e o declínio fisiológico das competências imunológicas (imunosenescência)<sup>47,66</sup>. Por outro lado, está patente na literatura que as pessoas adultas idosas são mais difíceis de tratar, dada a coexistência de outras condições clínicas e a polimedicação aumentar o potencial para a ocorrência de interações medicamentosas e o risco de toxicidade associada aos fármacos antirretrovirais<sup>64</sup>. Estes efeitos, segundo a literatura, são ainda mais graves em pessoas com sessenta e cinco ou mais anos<sup>66</sup>.

De acordo com a investigação realizada, ao pensarmos no portador do vírus, não podemos deixar de referenciar a fase inicial que é a confirmação do diagnóstico<sup>73</sup>. O diagnóstico de seropositividade para o VIH, segundo os trabalhos de investigação, tem um impacto psicológico e social profundo nas pessoas, uma vez que a doença tem um impacto na vida familiar, na rede social, na sociedade e não apenas na pessoa com VIH/SIDA<sup>70</sup>. Este aspeto gera reações distintas ao diagnóstico, independentemente do estadio da doença em que as

peessoas se encontram quando são diagnosticadas, conforme mostra um estudo<sup>73</sup>. Cada pessoa passa por fases que ocorrem de forma diferenciada e individualizada<sup>74</sup>. Segundo os(as) profissionais deste estudo, as reações demonstradas são: revolta, culpa, raiva<sup>69,74</sup>, choque<sup>75</sup>, ira, agressividade, frustração, desorganização e negação. Segundo a literatura, é comum passarem pela fase inicial de negação, em que não reconhecem ter a doença ou negam as suas prováveis consequências<sup>69</sup>. Contudo, de acordo com os artigos pesquisados, podem ainda ocorrer sentimentos de impotência, incerteza, stresse, insegurança, devido ao medo do preconceito e do julgamento<sup>69,74</sup>, impotência diante da morte, falta de preparação para lidar com a situação, sentimento de vergonha diante dos outros e sentimento de proximidade da morte<sup>76</sup>, bem como ansiedade, depressão, distúrbio da imagem corporal, isolamento social e ambivalência<sup>69</sup>. Além do já indicado, podem apresentar sentimentos como: a surpresa, a vergonha, a resignação, a tristeza e a culpa<sup>75</sup>. Além destes sentimentos, os resultados evidenciam que, por vezes, as pessoas demonstram desejo de viver, mas frequentemente encontram-se desorientadas, perdidas e preocupadas com o novo rumo de suas vidas, o que está de acordo com a literatura<sup>74</sup>. Contudo, os resultados indicam, ainda, que, presentemente, a cronicidade da doença permite a presença de sentimentos de esperança. Este sentimento deve-se ao facto de os medicamentos representarem um marco na assistência às pessoas que vivem com VIH/SIDA. Eles não só aumentaram a sobrevida das pessoas, como também conferiram esperança para estas pessoas, conforme mostra a investigação<sup>20</sup>. No entanto, a literatura evidencia que, até ao presente, ainda não existe cura para a doença, apesar das inúmeras tentativas, e a descoberta de uma vacina capaz de imunizar a espécie humana contra o vírus está ainda por desvendar<sup>16</sup>.

Segundo as narrativas deste estudo, a reação da pessoa infetada ao diagnóstico de VIH/SIDA tende a ser distinta e encontra-se relacionada com a forma como as pessoas foram contaminadas e com a possibilidade de terem contaminado alguém. Por outro lado, na literatura verificamos que a reação ao diagnóstico pode resultar de múltiplos fatores, como por exemplo, as características de personalidade e o estilo de vida, o conhecimento e experiência com questões relacionadas com a SIDA, a via de transmissão, o grau de apoio disponível e a acessibilidade à medicação antirretroviral<sup>69</sup>. Os resultados do estudo indicam, ainda, que maridos que infetaram as esposas podem apresentar sentimentos de culpa exacerbados,

mulheres infetadas pelos maridos tendem a culpar estes por terem traído a sua confiança e consumidores(as) de drogas injetáveis e trabalhadoras do sexo culpam-se por não terem sido mais cuidadosos(as). Estes aspetos estão em consonância com a literatura<sup>75</sup>. Por outras palavras, segundo a literatura, a reacção ao diagnóstico pode ser condicionada pelo facto de se tratar de uma doença incurável e pela aura de preconceitos que a envolve, dada a sua origem e a forma de transmissão<sup>75</sup>.

De acordo com os resultados, o medo da discriminação é outro sentimento frequentemente mencionado no diagnóstico e que se prolonga ao longo do acompanhamento. Na literatura está patente que este medo deriva do facto de ainda existir uma associação entre a SIDA e os grupos estigmatizados, o que fomenta o receio em partilhar o diagnóstico e de ser discriminado<sup>45</sup>. Para os(as) profissionais deste estudo, este medo está presente mesmo quando as pessoas já aceitaram a doença, mas não sabem como gerir os constrangimentos, a discriminação, o olhar de lado e o isolamento, por parte de vizinhos(as) e de colegas de trabalho. Consequentemente, segundo a literatura, a rede social destas pessoas tende a ficar limitada a um familiar, a um(a) amigo(a) mais próximo ou até mesmo a um(a) ex-companheiro(a)<sup>45</sup>.

Os resultados deste estudo demonstram que o medo da discriminação leva a que as pessoas com VIH/SIDA não queiram revelar o diagnóstico aos(às) seus(suas) familiares, porque têm vergonha e por isso optam pelo isolamento. Na literatura, é evidente a relutância que muitas pessoas têm em admitir o seu diagnóstico ou risco de infeção, pois o(a) VIH/SIDA é uma ameaça à vida, aos objetivos, às expectativas e às relações que têm significado para as pessoas com VIH/SIDA<sup>69</sup>. Assim, a principal dúvida das pessoas com VIH/SIDA é revelar ou não a sua condição às pessoas próximas<sup>74</sup>. Contudo, por norma, quando estas pessoas revelam o diagnóstico, fazem-no aos(às) amigos(as), aos(às) colegas de trabalho e à família. Tal aspeto está patente na literatura<sup>45</sup>.

Nos estudos analisados, verificamos que o diagnóstico de seropositividade para o VIH, além de ter um impacto psicológico e social profundo nas pessoas infetadas, compromete também a sua vida familiar<sup>70,71</sup>. Por isso é que, por vezes, as pessoas com VIH/SIDA revelam o diagnóstico, mas a família isola-a por medo, indo ao encontro da literatura<sup>69</sup>. Tal facto,

segundo o que consultamos, deriva da possibilidade de toda a família poder sofrer rejeição ou até violência por parte da comunidade, pois a perda de apoio social conduz ao isolamento da família, que pode rezear também a perda do emprego, a recusa de admissão na escola ou de uma habitação condigna<sup>69</sup>.

## 8.2. – *ABORDAGENS DE CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA E FAMÍLIA*

### 8.2.1. - **O cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA**

Neste estudo, observamos que o cuidado emerge como sendo centrado na pessoa com VIH/SIDA na sua totalidade. Assim, de acordo com a literatura, a pessoa passa a ser o centro da atenção de quem cuida e, por isso, o cuidado integra a totalidade do ser nas suas dimensões, físicas, psicológicas ou espirituais, e não somente os exigidos pelo problema de saúde em si<sup>100</sup>. Nesse sentido, os(as) profissionais de saúde, deste estudo, consideram que cada pessoa é considerada como um ser único nas suas especificidades, diversidades e totalidade. Este dado é corroborado pela literatura, que menciona que quem cuida deve perceber a totalidade, compreender as sensações e as emoções e valorizar a experiência do ser humano<sup>103</sup>. Deste modo, os(as) participantes do estudo enunciam que não discriminam as pessoas que cuidam segundo as suas características pessoais, como idade, sexo, orientação sexual, raça, religião e classe social. Isto é, de acordo com a literatura, é fundamental que o(a) profissional desenvolva um cuidar ético e que tenha em conta a vida e as necessidades da pessoa, mas sem julgá-la, discriminá-la ou estigmatizá-la<sup>127</sup>.

Nas narrativas dos(as) participantes, o termo holístico emerge como adjetivo do cuidado, para se referirem aos aspetos bio-psico-social e às dimensões física, mental e espiritual do ser cuidado. Estes resultados vão no sentido contrário ao da definição do termo holístico, na literatura, pois para que o cuidado seja holístico é necessário que se conceba a realidade com um todo<sup>3</sup>, a qual é diferente da soma das partes. Neste sentido, a caracterização dos(as) profissionais sobre o termo “holístico” como sendo a soma das partes bio-psico-social, não é condizente com a literatura. Logo, os(as) profissionais deste estudo ao adjetivarem o cuidado desta forma, demonstram que não estão familiarizados com o conceito holístico. Veem o ser humano de forma mais abrangente, ou seja, para além da dimensão biológica, mas ainda fragmentado em partes. Este dado vai ao encontro da literatura, pois quando os(as)



profissionais não consideram as pessoas na sua totalidade e complexidade, ocorre uma fragmentação do cuidado<sup>108</sup>.

Os(as) profissionais deste estudo mencionam que sempre que cuidam tentam fazê-lo de forma a ver a pessoa como um todo, estando inserida na família e na comunidade. Deste modo, está explícito na literatura que compete aos(as) profissionais da saúde compreender a pessoa doente, considerar o todo e o contexto, a fim de atender às suas necessidades e expectativas<sup>108</sup>. Para cuidar nesta perspectiva de complexidade e diversidade, para os(as) profissionais deste estudo, é necessária uma equipa multidisciplinar, ou seja, a equipa tenta personalizar e adequar o cuidado às necessidades, peculiaridades, desejos, vontades, motivações, potencialidades, dificuldades e constrangimentos das pessoas. O cuidado requer, portanto, equipas multidisciplinares, constituídas por profissionais de diferentes áreas, com formação especializada nas respetivas disciplinas, mas que trabalhem e tomem decisões de forma isolada, orientem o cuidado em função da sua perspectiva pessoal e da formação que possuem<sup>110</sup>. Ainda, segundo a literatura, os(as) profissionais que trabalham segundo esta tipologia de equipa tendem a tomar decisões e a trabalhar isoladamente, sendo baixa a interligação e a coordenação entre as ações e os programas de intervenção<sup>110</sup>. Deste modo, e de acordo com a literatura, a relação estabelecida entre os(as) diferentes profissionais visa essencialmente o encaminhamento das pessoas, quando se deparam com situações que não conseguem resolver ou quando as intervenções necessárias saem do seu campo de atuação. Por fim, de acordo com o preconizado por estudos, um problema de saúde com a complexidade da SIDA exige um acompanhamento interdisciplinar<sup>127</sup> ou transdisciplinar<sup>128</sup>.

Segundo os(as) enfermeiros(as) deste estudo, as medidas de prevenção da infeção tomadas no processo de cuidar a pessoa com VIH/SIDA não diferem das medidas usadas no cuidado a pessoas com outras patologias. As medidas de prevenção no cuidado são universais, como por exemplo o uso de luvas na colheita de sangue, que é um procedimento rotineiro no cuidado, independentemente do diagnóstico. Este aspeto vai ao encontro do que é mencionado na literatura, em que os(as) profissionais de saúde defendem a ideia de que a cautela a ser utilizada durante o cuidado deve ser igual com todas as pessoas, independentemente de sua patologia<sup>11</sup>. Os(as) profissionais deste estudo, quando referem que não existem diferenças,

estão a afirmar que não se justifica toda a discriminação, medo e preconceito para com estas pessoas.

#### 8.2.1.1. – O cuidado e as características das pessoas com VIH/SIDA

Neste estudo, o cuidado a pessoas com VIH/SIDA implica que os(as) profissionais se coloquem diante de um grupo, na maioria das vezes, extremamente heterogéneo, diversificado e com comportamentos e atitudes diferenciadas. No que diz respeito à faixa etária, todos os(as) participantes referem que cuidam mais frequentemente de pessoas jovens adultas e adultas, mas que a proporção de pessoas adultas idosas tem vindo a crescer nos últimos anos. Esta também é a faixa etária mais predominante nos dados epidemiológicos, uma vez que a faixa etária compreendida entre os 20 e os 49 anos foi a que apresentou maior número de pessoas diagnosticadas com SIDA (n=16 306 pessoas)<sup>2</sup>.

Nos resultados, surgiu que a infeção pelo VIH nas pessoas adultas idosas é relativamente recente. Nos últimos anos, de acordo com a literatura, ocorreu um número crescente de novos casos entre as pessoas adultas idosas, ou seja, com idade superior a 50 anos<sup>47</sup>. Em Portugal, os dados epidemiológicos revelam que, entre 1983 e 2010 foram notificados 16 370 casos de SIDA, dos quais 2 416 pessoas (14,7%) ostentavam idade igual ou superior a 50 anos e 498 (3,0%) apresentavam mais de 65 anos. Destes 498 casos, 124 foram diagnosticados entre 1983 e 1998 (15 anos) e 374 entre 1999 e 2010 (11 anos), o que demonstra um considerável crescimento da infeção VIH na população idosa. De acordo com os resultados deste estudo, este aumento deve-se ao acréscimo da qualidade de vida, à longevidade, à evolução do tratamento e à sexualidade mais tardia, através do recurso à medicação. Estudos recentes demonstram que, nos últimos anos, a taxa de incidência do(a) VIH/SIDA tem aumentado nas pessoas adultas idosas. Neste grupo, encontramos aquelas pessoas que envelheceram com a doença e as que se infetaram já na velhice, o que está de acordo com a literatura<sup>48</sup>.

Em relação às pessoas adultas idosas, os(as) profissionais deste estudo destacam-nas como um grupo que merece uma atenção especial. Para eles(as), esta atenção deriva do facto de as pessoas adultas apresentarem carência de informação sobre a doença, o que demanda uma ênfase na informação/educação para a saúde. A literatura defende que a escassez de campanhas dirigidas às pessoas adultas idosas para a prevenção de doenças sexualmente

transmissíveis, aliada ao preconceito em relação ao uso de preservativos nessa população e à sua maior atividade sexual, expõem um segmento importante da população ao risco de contrair a infecção pelo VIH<sup>57</sup>. Além disso, a literatura aponta que a população adulta idosa carece de informação sobre a doença e possui a crença de que são imunes ao vírus<sup>57</sup>. Esta falta de informação, segundo os trabalhos de investigação, pode ser justificada pelo facto de as pessoas adultas idosas não se identificarem com as campanhas de prevenção ou ações de educação da SIDA, que têm sempre como foco a população mais jovem<sup>48,58</sup>. Deste modo, a pessoa adulta idosa não se considera como um potencial doente, como demonstra a literatura<sup>48</sup>.

Em relação ao sexo das pessoas cuidadas, o número de homens cuidados aparece como muito superior ao das mulheres. Este dado vai ao encontro dos dados epidemiológicos, uma vez que o sexo masculino destaca-se com um número superior de diagnósticos de SIDA, com 81,1% e o sexo feminino com 18,9% do total de casos acumulado de SIDA desde 1983 até 31 de dezembro de 2010<sup>2</sup>.

As evidências científicas têm demonstrado que as mulheres, após a menopausa, estão menos preocupadas com a utilização de proteções de barreira (preservativos), pois não são suscetíveis de engravidar<sup>59</sup>. Deste modo, estas mulheres correm mais riscos de contraírem o VIH do que aquelas que apresentam comportamentos mais seguros. Na literatura, verificamos que, em todo o mundo, os fatores sociais, económicos e culturais tornam a mulher mais vulnerável a contrair o vírus. A dependência económica, a violência doméstica, a baixa autoestima e a falta de conhecimento sobre a doença dificultam a negociação do uso de preservativos com os parceiros, principalmente entre as mulheres casadas<sup>60</sup>. Neste estudo, os resultados apontam nesse sentido, uma vez que os(as) profissionais de saúde referem que as mulheres casadas, por norma, não se perspetivam como estando em risco.

Em relação ao sexo masculino, as narrativas dos(as) profissionais evidenciam que os homens tendem a apresentar mais receios, não solicitam esclarecimentos e preocupam-se com o preconceito em geral. Este dado está em concordância com a literatura, pois os homens, além do receio de serem discriminados, também têm medo que o diagnóstico seja descoberto pelos(as) familiares<sup>61</sup>.

Relativamente à orientação sexual, a totalidade dos(as) participantes deste estudo narra que, atualmente, a maioria das pessoas sob seus cuidados são heterossexuais. Este aspeto vai ao encontro dos dados epidemiológicos, uma vez que, nos últimos anos, o número de casos notificados da infeção pelo VIH decorrentes da via de transmissão sexual (heterossexual), tem vindo a aumentar<sup>2</sup>. Todavia, os resultados referem que, no início da epidemia, o número de pessoas infetadas com uma orientação homossexual masculina era significativo. Este dado também é apoiado pela literatura, uma vez que a incidência era superior neste grupo<sup>18</sup>. Porém, destacam que, atualmente, o número de pessoas com VIH/SIDA e que têm uma orientação homossexual masculina ou bissexual não é muito significativo. Relativamente à contaminação homossexual, o dado encontrado neste estudo é contrário aos valores epidemiológicos que demonstram que o número de pessoas contaminadas está a aumentar, sendo que, em 2010, 12,0% das pessoas notificadas se intitulavam como homossexuais ou bissexuais e em 2001 apenas 6,3% dos casos possuíam uma transmissão por via sexual homossexual ou bissexual<sup>2</sup>.

As narrativas dos(as) profissionais revelam que a maioria dos homossexuais masculinos são pessoas mais instruídas e mais esclarecidas sobre a doença do que os heterossexuais. Este dado é apoiado pela literatura que revela que a maioria dos homossexuais masculinos com VIH/SIDA têm cursos universitários, sendo instruídos e informados<sup>79</sup>. Os(as) profissionais deste estudo referem, também, que eles são mais cuidadosos e preocupados em termos de tratamento. Têm mais cuidado com a doença e seguem meticolosamente as indicações que têm para o tratamento. Referem, ainda, que são mais suscetíveis de sofrerem discriminação. Este resultado é corroborado pela literatura, pois a orientação homossexual é ainda utilizada como mecanismo de inferiorização<sup>78</sup>.

No estudo, constatamos ainda que as pessoas infetadas são, na sua maioria, pessoas caucasianas, católicas e de classe social baixa. Em Portugal, não foram encontrados registos sobre estes aspetos. Na literatura, também não encontramos exploradas as particularidades referentes às características raça, etnia e classe social alta das pessoas com VIH/SIDA. De acordo com a literatura, esta síndrome atingiu, preferencialmente, adultos jovens e afetou com intensidade extrema o desenvolvimento demográfico e social das populações mais pobres, sobretudo de África<sup>39</sup>.

Na literatura, verificamos que as pessoas infetadas que tiveram antecedentes religiosos podem manifestar uma redescoberta da religião. Para estas pessoas, os credos religiosos podem ser uma importante fonte de apoio e consolo psicológico<sup>69</sup>. Este aspeto também foi encontrado nas narrativas deste estudo, em que os(as) participantes afirmam que a fé numa religião, seja ela qual for, influencia a forma como a pessoa vê e lida com a doença. Quando a pessoa acredita numa religião demonstra mais força para lidar com a doença e deixa-se mais facilmente ser ajudada. Isto é, segundo a literatura, a religião representa, assim, uma importante rede de suporte emocional, pois a crença num poder superior transmite às pessoas infetadas esperança, permitindo que elas tenham fé, até mesmo, na cura<sup>81</sup>.

Na literatura é evidente que, embora a SIDA afete tanto as pessoas ricas quanto as pobres, estas últimas tendem a sofrer mais<sup>82</sup>. Neste estudo, as pessoas da classe social baixa vivem situações mais complicadas e, por vezes, são mais subjugadas e desprezadas, pois, de acordo com a literatura, geralmente são menos capazes de lidar com a situação<sup>82</sup>. As pessoas pobres, segundo as narrativas, são, ainda, mais vulneráveis à contaminação pelo VIH. Além disso, a literatura indica que também tendem a ter menor acesso às informações sobre como se protegerem<sup>82</sup>. Estas pessoas, muitas vezes, podem faltar às consultas ou não se dirigir a elas com a regularidade desejada, devido à sua carência económica. Este resultado vai ao encontro da literatura, uma vez que a pessoa pode faltar ou abandonar o tratamento por não ter condições socioeconómicas para ir ao serviço e vice-versa, dificultando a adesão ao tratamento<sup>83</sup>.

As narrativas evidenciam que, no início da epidemia, a principal via de contaminação foi a sanguínea, através da partilha de material de consumo contaminado, sobretudo em consumidores(as) de drogas injetáveis. Este dado vai ao encontro dos dados epidemiológicos, visto que em relação à transmissão por utilização de drogas endovenosas entre 1983 e 2002 foram notificadas 5 514 pessoas, em contraponto com as 88 em 2010<sup>2</sup>. Neste contexto, é de salientar o Programa Nacional de Trocas de Seringas, com início em 1993, que terá contribuído para minimizar a transmissão da infeção por via sanguínea<sup>86</sup>.

Em relação à contaminação por via sanguínea, decorrente do consumo de drogas injetáveis, atualmente ainda apresenta uma prevalência significativa, mas como já foi enunciado tem

vindo a diminuir nos últimos anos. Em 2001, 54,2% dos casos de transmissão decorriam por utilização de drogas endovenosas e em 2010 possui a expressão de 39,9%<sup>2</sup>. Relativamente a esta via de contaminação, os(as) participantes deste estudo afirmam que os(as) consumidores(as) de drogas possuem características distintas de toda a população infetada. São muito mais manipuladores(as), ríspidos(as), controladores(as) e conflituosos(as) e, normalmente, não possuem retaguarda familiar. Além disso, os(as) profissionais consideram que os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis são o grupo mais difícil de cuidar, devido ao seu estilo de vida, pois têm que trabalhar as questões ligadas à doença e ao consumo. Tal aspeto é explorado pela literatura, na medida em que as pessoas consumidoras de drogas, especialmente as consumidoras de álcool e crack, são consideradas as mais “difíceis”<sup>141</sup>. A literatura menciona, ainda, que são indisciplinados(as), tumultuam e acarretam problemas aos serviços<sup>141</sup>.

Embora não existam dados epidemiológicos que caracterizem a via de transmissão mais prevalente no subgrupo de pessoas adultas idosas que são infetadas tardiamente, há uma previsão de que a transmissão por via sexual seja a dominante<sup>49</sup>. Este aspeto está em conformidade com os resultados que indicam que a via sexual heterossexual é a mais prevalente nos homens idosos, decorrente do recurso à prostituição e que, nas mulheres, a maioria das contaminações é através dos seus cônjuges/companheiros ou através do trabalho sexual. Por outro lado, está patente na literatura que o aumento da incidência da infeção neste grupo etário tem sido relacionado com os progressos da medicina que minimizaram as barreiras biológicas que dificultavam a manutenção da atividade sexual na segunda metade da vida<sup>52</sup>. Por outras palavras, os avanços tecnológicos, a utilização de drogas de estimulação sexual que favorecem a atividade sexual das pessoas idosas com dificuldade erétil e o tratamento de reposição hormonal para as mulheres permitiram a manutenção da libido sexual e, consequentemente, o prolongamento da possibilidade da atividade sexual na velhice<sup>56</sup>.

De acordo com os(as) participantes, as infeções oportunistas mais frequentes nas pessoas infetadas com SIDA são: tuberculose, toxoplasmose, encefalopatia, pneumonia, meningite, criptococose, sarcoma de kaposi e candidíase. Estas infeções oportunistas vão ao encontro das mais citadas na literatura<sup>22</sup>. Das infeções oportunistas anteriormente mencionadas, a

tuberculose surgiu nas narrativas de forma predominante, o que está de acordo com a literatura, uma vez que as infecções oportunistas são as patologias associadas a um maior número de mortes, com destaque para aquelas associadas à tuberculose (41,1%)<sup>2</sup>.

### **8.2.2. - Cuidado à família de pessoas com VIH/SIDA**

O VIH afeta toda a família e não apenas a pessoa acometida<sup>69</sup>. Os(as) participantes deste estudo evidenciam que quando a família está bem, a pessoa infetada também está. Neste estudo e em consonância com a literatura, por família entendemos todas as pessoas que possuam um vínculo com a pessoa com VIH/SIDA, seja através de laços sanguíneos ou não. Isto é, nela incluem-se não só elementos ligados por traços biológicos mas, igualmente, sujeitos significativos no contexto relacional<sup>132</sup>. Sendo assim, pode incluir: a família nuclear, como pais e filhos(as), a família extensa (várias gerações de ascendentes e descendentes) e os elementos significativos, como amigos(as), colegas, vizinhos(as), entre outros.

Na literatura, verificamos que a família surge como uma unidade de cuidados e é também uma fonte de ajuda para a pessoa com SIDA, contribuindo para o equilíbrio físico e mental da mesma<sup>133</sup>. As narrativas deste estudo mostram que a família é um suporte importante para a pessoa infetada, uma vez que pode auxiliar, ajudar e cuidar os membros mais frágeis, bem como ser uma fonte de carinho, amor, solidariedade e dedicação. Contudo, conforme mostram outros estudos, a família nem sempre está presente e quando está, necessita de ser cuidada, para que consiga apoiar o seu familiar doente. Um estudo na área evidencia que o cuidado informal a pessoas com VIH/SIDA é desenvolvido por apenas um membro da família<sup>134</sup>. Este estudo expõe, ainda, que este familiar enfrenta o desafio de ter de se adaptar às exigências acrescidas desta tarefa e está sujeito a mais efeitos adversos<sup>134</sup>. Outro estudo verifica que a mudança na rotina do cuidado devido às novas atividades diárias acarreta sobrecarga de tarefas para o cuidador informal, o que desperta vários sentimentos, como raiva, medo, preocupação e tristeza<sup>135</sup>.

De acordo com os(as) profissionais deste estudo, a família só irá prestar um bom cuidado se estiver confortável com essa tarefa e, quando isso acontece, a pessoa com VIH/SIDA encontra-se melhor apoiada e cuidada. Isto acontece porque a entrada do(a) VIH/SIDA na família gera situações de crise, devido às dificuldades materiais e financeiras para a assistência

ao indivíduo, à falta de treino e informações precisas sobre a doença, ao risco de contágio no lar e sobrecarga de tarefas que desestruturam a rotina diária, à dificuldade em enfrentar a doença e ao preconceito da própria família em aceitar o doente<sup>135</sup>. A literatura evidencia, ainda, que a SIDA é uma doença que cria conflitos decorrentes das opções sexuais e do estilo de vida<sup>135</sup>. Além disso, está patente nos resultados que a família necessita de ser apoiada de forma distinta ao longo da evolução da doença da pessoa com VIH/SIDA, uma vez que as suas necessidades vão se diversificando. Este dado é apoiado pela literatura, uma vez que durante o desenvolvimento da doença ocorrem alterações no estilo de vida da pessoa com VIH/SIDA que suscitam adaptação tanto para a pessoa como sua família<sup>72</sup>. Para isso, ainda de acordo com a investigação, é imprescindível conhecê-la, considerando sua estrutura e organização, seus recursos, suas potencialidades e suas necessidades<sup>129</sup>.

Para os(as) profissionais deste estudo, é importante cuidar da família e envolvê-la no cuidado. Este dado está em consonância com a literatura, uma vez que verificamos que os(as) profissionais têm ressaltado a importância da família como rede de suporte, como rede social responsável pelo auxílio e cuidado a seus membros e, sendo assim, como fonte de carinho, amor, solidariedade, encorajamento e dedicação<sup>129</sup>. Os(as) familiares nas narrativas são referidos(as) com expressões como: maiores aliados(as), basilares e pilares no cuidado à pessoa com VIH/SIDA. Ainda, de acordo com as narrativas, quando o envolvimento das famílias acontece as pessoas com VIH/SIDA sentem-se valorizadas e mais felizes. Neste sentido, a literatura aponta, que os(as) profissionais de saúde reconhecem a importância da presença de familiares e amigos(as) durante a hospitalização da pessoa com VIH/SIDA, pois entendem que a proximidade destes(as) é um fator que aumenta a segurança e a autoestima da pessoa doente, encorajando-a a prosseguir o tratamento<sup>9</sup>. Deste modo, segundo as narrativas, o envolvimento da família no cuidado auxilia na recuperação da pessoa doente. Por outras palavras, em consonância com a literatura, o apoio da família afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem da pessoa com VIH/SIDA e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo-a e preparando-a para dar continuidade à sua vida<sup>14</sup>.

Os(as) participantes deste estudo, quando questionados sobre o significado de cuidar da família, afirmam que o cuidado passa por ensinar, informar, esclarecer, estar atento às



necessidades da família, ouvir e capacitar as pessoas em relação aos seus medos, receios, dúvidas, riscos e cuidados a ter. Este dado está em concordância com outro estudo consultado<sup>7</sup>. Contudo, os(as) profissionais de outro estudo relacionam, ainda, o cuidado ao ser humano como amor, entrega, escutar, entender as angústias e expectativas, diminuir frustrações e medos, dar afeto e carinho, ter paciência, respeitar para ser respeitado, trocar emoções e expectativas, aprender, compreender, despir-se de preconceitos ou de ideias pré-concebidas, partilhar, dar as mãos, caminhar junto em busca de amizade e confiança, sorrir, dar e receber calor humano na relação com o próximo no ato de cuidar<sup>7</sup>.

Neste estudo, dar a conhecer o diagnóstico de VIH/SIDA da pessoa adulta idosa a um(a) familiar é uma das dificuldades que os(as) profissionais relatam. Segundo a literatura, quando os familiares cuidadores tomam conhecimento do diagnóstico de seropositividade do familiar, podem experimentar reações emocionais, como limitação da liberdade, ansiedade, stresse, sentimentos de inferioridade e medo da sua divulgação<sup>137</sup>. Esta situação, de acordo com as narrativas, por norma, gera conflitos entre os familiares, havendo uns que aceitam o diagnóstico e outros que o recusam. Porém, de acordo com a literatura, os sentimentos negativos tendem a esmorecer com a aquisição de conhecimentos sobre a doença, com a compreensão de outros membros da família e de profissionais de saúde, o que leva a que eles sejam capazes de compreender com maior facilidade os sentimentos e os problemas do seu familiar com VIH/SIDA e a responder com compaixão<sup>137</sup>. Contudo, está evidente nos resultados que também existem pessoas adultas idosas que não querem e não autorizam o(a) profissional a revelar o diagnóstico aos(às) seus(suas) familiares. A literatura evidencia que os(as) profissionais de saúde acreditam que isso pode acontecer devido ao facto de a SIDA ter vindo a maximizar o preconceito já existente em relação à idade, destacando não só o preconceito da sociedade para com eles, como também deles com eles mesmos<sup>67</sup>. Porém, os(as) participantes deste estudo referem que é importante a família saber o diagnóstico da pessoa adulta idosa, pois assim possuem um aliado quando a pessoa fica dependente. Este aspeto é importante na medida em que, segundo a literatura, as redes sociais formadas por amigos(as) e familiares atenuam os efeitos do stresse na saúde da pessoa adulta idosa ao fornecer suporte na forma de amor, afeição, preocupação e assistência. A ausência deste suporte potencializa maior dificuldade no trato com situações de stresse<sup>56</sup>.

No entanto, apesar de considerarem que cuidar da família é importante, a maior parte dos(as) participantes deste estudo indica que a maioria das pessoas com VIH/SIDA não possui retaguarda familiar ou não tem contacto regular com os(as) familiares. Segundo eles(as), estas pessoas não têm uma família próxima, uma vez que perderam o contacto ou foram rejeitados(as) pela família devido ao seu estilo de vida, ou ainda, moram longe da família ou não querem revelar o diagnóstico, o que dificulta a interação e o cuidado à família. Estes dados vão ao encontro da literatura, uma vez que os(as) profissionais descrevem as dificuldades para trabalhar com as famílias, sempre envolvidas numa dinâmica própria, no geral conflituosa, carregada de sentimentos contraditórios e rejeição pelo familiar que é seropositivo<sup>5</sup>.

Por outro lado, de acordo com as narrativas, existem pessoas que têm família, mas não têm uma relação muito próxima e regular. Estas famílias demonstram dificuldade em aceitar a doença e visitam os familiares muito raramente. Nestas famílias, o afastamento, por vezes, ocorre devido à divulgação do diagnóstico e ao estilo de vida que as pessoas com VIH/SIDA levaram. Na literatura está patente, na voz dos(as) profissionais de saúde, que a família e/ou companheiro(a) sofrem um grande impacto, o que leva muitas vezes ao afastamento e à manifestação de alguma forma de preconceito<sup>6</sup>.

### 8.3. - *SIGNIFICADOS DO CUIDADO A PESSOAS COM VIH/SIDA*

Para compreendermos quais os significados do cuidado que os(as) profissionais de saúde mais valorizam, procedemos à sua análise com base nas três dimensões integrantes: dimensão cognitiva, dimensão afetiva-relacional e dimensão técnico-instrumental.

A dimensão cognitiva, neste estudo, revestiu-se de grande importância no cuidado às pessoas com VIH/SIDA. De acordo com a literatura, é da responsabilidade dos(as) profissionais de saúde ajudar as pessoas a alcançarem um nível de conhecimento que as capacitem a gerir a sua condição de saúde, com vista à sua recuperação<sup>117</sup>. Para que isso aconteça, segundo a literatura, os(as) profissionais de saúde devem ter competências profissionais e pessoais para que a otimização do cuidado seja alcançada. Para isso têm, ainda, que orientar, informar, apoiar, confortar e atender às necessidades das pessoas sob seus cuidados<sup>117</sup>. A *educação para a saúde*, neste estudo, está presente na necessidade de munir as pessoas cuidadas de

informação acerca da infecção pelo vírus VIH e da SIDA. Na literatura, esta dimensão encontra-se associada à orientação, partilha de informação, para que haja adesão ao tratamento, e, conseqüentemente, uma melhoria na qualidade de vida da pessoa com VIH/SIDA<sup>8</sup> e ao ensinar e aprender<sup>7</sup>. Neste estudo, tópicos como transmissão, reinfeção e tratamento são abordados, uma vez que, por vezes, pouco ou nada sabem sobre estes aspetos. Para os(as) profissionais de saúde deste estudo, também é importante passar a informação de que é uma doença que não tem cura, mas que tem tratamento. Atualmente e de acordo com a literatura, a cura desta doença não é possível, sendo a prevenção a única medida eficaz para combatê-la presentemente<sup>28</sup>. Além disso, os(as) participantes deste estudo, referem que é essencial realizar ensinamentos relativamente à medicação, especificamente sobre as conseqüências da não adesão e os benefícios da adesão. Este dado é importante, na medida em que de acordo com a literatura, a adesão à terapêutica é de extrema importância para estas pessoas, pois o uso intermitente dos agentes antirretrovirais leva ao desenvolvimento de resistências<sup>36</sup>.

Os(as) profissionais de saúde deste estudo mencionam que as pessoas que são consumidoras de drogas têm mais dificuldade em aderir ao tratamento. Este dado está de acordo com a literatura, uma vez que com as pessoas consumidoras de drogas, especialmente as consumidoras de álcool e crack, verifica-se uma baixa adesão ao tratamento antirretroviral<sup>141</sup>.

Em relação à medicação, as narrativas indicam, ainda, que quando as pessoas infetadas iniciam a terapêutica, por vezes, sentem vômitos e diarreias. Isto acontece porque os medicamentos não se encontram isentos de riscos e incómodos, bem como de efeitos secundários<sup>20</sup>. Estes sintomas, segundo os resultados, levam a pessoa infetada a desistir da medicação, uma vez que não se sente doente e pensa que não tem nada a perder.

As *campanhas de prevenção*, neste estudo, emergem associadas à distribuição de preservativos, pequenos ensinamentos e palestras. Contudo, está patente na literatura que os(as) profissionais não se podem limitar apenas à disseminação da informação, pois esta por si só não leva à mudança de atitudes e de comportamentos<sup>128</sup>.

A *dimensão afetiva-relacional*, segundo a literatura, resulta de interações que permitem ao outro ser humano expressar seus sentimentos relacionados à experiência ou vivência incluindo a intuição e a expressão da subjetividade<sup>118</sup>. Na literatura, esta dimensão é objetivada como:

respeito pelas crenças, valores, sentimentos, capacidades e limitações da pessoa infetada<sup>7</sup>, atenção, empatia, solidariedade, apoio, compreensão<sup>8</sup>, bem-estar, empatia<sup>6</sup>, amor, entrega, saber ouvir, escutar, entender as angústias e expectativas, diminuir frustrações e medos, dar afeto e carinho, ter paciência, trocar emoções e expectativas, compreender, despir-se de preconceitos ou de ideias pré-concebidas, partilhar, dar as mãos, caminhar junto em busca de amizade e confiança, sorrir, dar e receber calor humano na relação com o próximo no ato de cuidar<sup>7</sup>. O cuidado não se limita ao saber fazer; é dada ênfase ao saber agir profissional<sup>120</sup>. Para isso, de acordo com a literatura, é necessário haver responsabilidade, compromisso, respeito e valorização pelo outro. O *respeito*, neste estudo, emergiu como uma forma de consideração em relação às pessoas com VIH/SIDA. O respeito destacou-se também em relação às diversas raças/etnias, religiões, decisões tomadas, diferenças das pessoas e à idade.

Neste estudo, a *demonstração de afetividade* esteve ligada ao “dar apoio”, ao “compreender o outro”, à “aceitação incondicional do outro”, à “fonte de suporte”, ao “carinho”, ao “cumprimentar com beijos e abraços”, ao “estar junto e presente”, e ao “dar a mão e valorizar o outro”. Por outro lado, na literatura, é identificada como sendo uma forma de expressão do cuidado, a qual envolve a demonstração de amor, carinho e amizade, que são formas de atenção para com o outro e para o que se faz<sup>119</sup>. Por outras palavras, de acordo com a literatura, esta dimensão está ligada às formas de demonstrar afeto, de estar presente por inteiro e de valorizar o outro<sup>119</sup>. Os (as) participantes deste estudo consideram, ainda, que a afetividade é uma forma de substituir a família. Este dado está em consonância com a literatura, uma vez que existem profissionais que afirmam que é preciso ser idóneo, não ter pena, enquanto que outros expressam compaixão e falam em atenção e carinho e em substituir a família<sup>5</sup>. A *demonstração de afetividade*, neste estudo, também esteve presente na disposição para ajudar a pessoa com VIH/SIDA. O cuidado revela-se uma resposta humana a um pedido de ajuda e ocorre quando os seres que fazem parte deste Mundo do cuidar estão envolvidos, comprometidos, corresponsabilizados e presentes no cara-a-cara com o outro<sup>97</sup>.

O cuidado também pode ser designado pelo *facto de estar atento a alguém ou a alguma coisa para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado e do seu bom funcionamento*<sup>99:9</sup>. A atenção, neste estudo, está relacionada ao atendimento das necessidades específicas das pessoas

cuidadas e à disponibilidade e interesse com o(a) outro(a). De acordo com as narrativas, deve estar presente desde a observação das necessidades físicas, biológicas, psicológicas e emocionais, às particularidades que podem ocorrer, decorrentes do sexo, da idade e da classe social. Assim sendo, de acordo com a literatura, o cuidado à pessoa com VIH/SIDA exige que o(a) profissional a veja como um ser humano, com necessidades específicas, que se encontra fragilizado e que merece respeito e atenção<sup>127</sup>. De uma forma mais abrangente, a literatura aponta que o cuidado é toda a ação que contribui para promover e desenvolver o que faz bem viver as pessoas e aos grupos. Ou seja, é tudo o que contribui para promover e fomentar a boa vida e a boa saúde<sup>100</sup>.

Para os(as) profissionais de saúde deste estudo, o proporcionar conforto às pessoas com VIH/SIDA passa por cuidar do ambiente. Este deve ser calmo e agradável. Isto é importante, porque de acordo com a literatura, quando a pessoa se encontra numa fase terminal, o cuidado deve ser redobrado e passa por proporcionar conforto, pela procura de estilos de vida mais saudáveis, por fazer as pessoas lutar pela vida e por estar próximo<sup>50</sup>. O conforto, neste estudo, está ainda intimamente ligado às necessidades básicas e ao bem-estar psicológico das pessoas cuidadas, que se encontram num estadio avançado da doença. Este dado está em concordância com a literatura, uma vez que numa fase terminal é importante ajudar a pessoa e a família a enfrentar a doença, aliviar a sintomatologia e permitir que a pessoa morra com dignidade e conforto<sup>50</sup>.

Na literatura verificamos que os(as) profissionais de saúde veem e percebem o(a) outro(a) a partir dele(a) mesmo e não através de conceitos e preconceitos existentes. Neste contexto, isto é usado numa relação de apreço e confiança, em que o cuidado expressa uma atitude de desvelo e inquietação<sup>100</sup>. A *relação de confiança*, neste estudo, revelou-se de extrema importância para conseguir apoiar uma pessoa que se encontra numa situação vulnerável. Permite também conhecer, compreender e aceitar o(a) outro(a) e facilitar a mudança. Isto é, de acordo com a literatura, os(as) profissionais devem ter em atenção a pessoa em si (o corpo sujeito), valorizando o verdadeiro sofrimento, as aspirações e os problemas existenciais<sup>112</sup>.

De acordo com a literatura, a comunicação é essencial nesta relação. É através dela que se alcança os aspetos subjetivos da pessoa, conhecendo os interesses dela e nossos para cuidá-la,

para compreendê-la e para ajudá-la a viver<sup>74</sup>. Num artigo consultado, é, ainda, importante a criação de uma relação dialógica em que estão presentes a intersubjetividade e o inter-humano, pois o ser que cuida e o ser que é cuidado passam a vivenciar sentimentos, emoções, percepções e valores em comum<sup>97</sup>. Os(as) profissionais de saúde deste estudo consideram que devem estar atentos à comunicação não-verbal das pessoas com VIH/SIDA, pois estas por vezes têm dificuldade em expor as suas necessidades. Este dado está em consonância com a literatura, uma vez que, das diversas dimensões do cuidado, torna-se evidente que a comunicação verbal e/ou não verbal deve existir, a fim de facilitar e contribuir de forma positiva para as ações/relações/interações entre quem cuida e quem é cuidado<sup>108</sup>. Nas narrativas, a escuta ativa encontra-se mencionada como demonstração de interesse, preocupação pelos(as) participantes e estar presente por inteiro. Na literatura, está ainda patente que para os(as) profissionais de saúde é importante estimular o diálogo com estas pessoas a fim de encorajá-las na luta e continuidade do tratamento, visando a melhoria da sua qualidade de vida<sup>11</sup>.

A *espiritualidade*, neste estudo, encontra-se ligada ao respeito pelas diversas religiões. A literatura aponta que além da presença da família, os(as) profissionais destacam a importância do apoio espiritual para a pessoa seropositiva ao VIH<sup>13</sup>.

A *dimensão técnica-instrumental do cuidado* constitui-se de ações físicas permeadas por saberes e fazeres<sup>119,116</sup>. Isto é, engloba o desenvolvimento de técnicas, habilidades e conhecimento. Refere-se, por isso, a uma vertente mais objetiva do cuidado<sup>119,116</sup>. O cuidado à saúde, de acordo com a literatura, pode também ser considerado como um conjunto de procedimentos orientados pela ciência e pela técnica, realizados por um(a) profissional especialista competente, visando o bom êxito de um determinado tratamento de modo a alcançar a remissão, eliminação de doenças e o retorno ao estado considerado normal<sup>98</sup>. Neste estudo, esta dimensão surgiu relacionada à *alimentação*, ao *dar banho*, ao *vestir e despir*, ao *proporcionar conforto*, aos *pensos*, às *algálias* e ao *ministrar medicamentos*. Neste sentido, o cuidado, de acordo com a literatura, baseia-se numa intervenção técnica especializada, em que após o diagnóstico, as pessoas são corretamente tratadas e orientadas para o cumprimento das recomendações e terapêuticas propostas, com vista à recuperação da saúde<sup>98</sup>. Estas intervenções, segundo as narrativas, são desenvolvidas pelos(as) profissionais para dar

respostas às necessidades das pessoas com VIH/SIDA. Isto é, segundo uma obra consultada, esta dimensão *está associada à perspectiva de se prestar atenção ou dirigir intervenções a uma pessoa ou a um grupo, de maneira a envolver um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um determinado tratamento*<sup>102:219</sup>.

Nesta dimensão, nas narrativas dos(as) enfermeiros(as) que trabalham no contexto hospitalar, está ainda evidente a ênfase na *colheita de sangue* para as análises sanguíneas e na sonda nasogástrica. A tecnologia, de acordo com a literatura, é uma forma de facilitar o cuidado à pessoa, por vezes, imprescindível para manter uma vida. Contudo, apesar de ter sido criada pelo ser humano para seu benefício, não se pretende que supere a dimensão da essência do ser humano<sup>120</sup>.

Em jeito de conclusão, podemos afirmar que o cuidado cognitivo destaca-se no período da revelação do diagnóstico de VIH/SIDA e ao longo da evolução da doença. A dimensão técnico-instrumental do cuidado, por sua vez, é mais expressiva quando surgem as infeções oportunistas e ao longo da doença. Nesta dimensão, o cuidado tem o seu maior pico nas fases avançadas da doença, quando as pessoas já se encontram dependentes e em fase terminal. Esta dimensão, encontra-se patente apenas nas narrativas dos(as) enfermeiros(as). O cuidado afetivo-relacional é transversal e é valorizado em todo o processo, desde o diagnóstico até à morte das pessoas com VIH/SIDA.

Neste estudo, os(as) profissionais de saúde apontam para um cuidado que transcende o modelo biomédico, uma vez que veem o ser humano de uma forma diferente do que é postulado por este paradigma. Estes(as) profissionais já consideram as três dimensões do cuidado: a *dimensão cognitiva, técnico-instrumental e afetiva-relacional*, contudo veem o ser humano de acordo com as dimensões bio-psico-social-espiritual. Concluindo, não atingem o último paradigma do cuidado, pois não veem a pessoa como um ser indivisível interligado ao ambiente. Isto é, ainda, não praticam um cuidado holístico.





## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo geral conhecer as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde. Ao optarmos pela história oral como metodologia de estudo, proporcionamos liberdade aos(as) profissionais de saúde para falarem sobre as suas vivências, abordagens e significados do cuidado em relação às pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. No decorrer das entrevistas, as suas vivências e sentimentos ajudaram-nos a compreender melhor a problemática, enriquecendo assim a nossa compreensão sobre a temática do estudo. Da análise dos dados, emergiram três categorias: vivências de cuidado a pessoas com VIH/SIDA, abordagens de cuidado a pessoas com VIH/SIDA e família e significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA.

Os(as) participantes deste estudo, ao longo dos anos, conviveram com diversos desafios, sendo eles: a lacuna de conhecimento, os sentimentos contraditórios, o preconceito e o estigma associado à doença, o medo de contágio, o lidar com a morte e o conviver com situações de risco e com grupos sociais heterogêneos e diferenciados. Estes desafios encontram-se evidenciados na literatura e estão quase todos relacionados com os sentimentos que os(as) profissionais de saúde vivenciaram no início do cuidado a estas pessoas. Atualmente, a maioria dos participantes não tem receio de se contagiar. Este dado, também, está em consonância com a literatura, que menciona que o cuidado diário a pessoas com VIH/SIDA parece superar o estigma e o medo, provavelmente pela convivência e experiência que se vai construindo ao longo do tempo. Neste estudo, os(as) profissionais indicaram como possíveis reações ao diagnóstico: a revolta, a culpa, a raiva, o choque, a ira, a agressividade, a frustração, a desorganização e a negação. Na literatura, não se encontram patentes as reações de ira, agressividade, frustração, desorganização, porém destaca sentimentos de incerteza, stresse, insegurança, impotência diante da morte, falta de preparação para lidar com a situação, sentimento de vergonha diante dos outros e sentimento de proximidade da morte, bem como ansiedade, depressão, distúrbio da imagem corporal, isolamento social e ambivalência. Quando as pessoas com VIH/SIDA revelam o diagnóstico, por norma, fazem-no às pessoas mais próximas da sua rede como: alguns(as) familiares, amigos(as) e colegas de trabalho. Tal

aspecto está patente na literatura que indica que a rede social destas pessoas tende a limitar-se a um(a) familiar, a um(a) amigo(a) mais próximo ou até mesmo a um(a) ex-companheiro(a).

Neste estudo, o cuidado centrado na pessoa com VIH/SIDA na sua totalidade está patente no discurso de uma parte considerável dos(as) participantes. Nesse sentido, cada pessoa é considerada como um ser único nas suas especificidades, diversidades e totalidade. Nas narrativas dos(as) participantes, emerge o termo holístico para se referirem aos aspectos bio-psico-social e às dimensões física, mental e espiritual do ser cuidado. Porém, esta adjetivação não se encontra correta, pois o termo holístico refere-se ao todo e os(as) profissionais deste estudo comparam-no à soma dos aspectos bio-psico-social e das dimensões física, mental e espiritual do ser cuidado. Os(as) profissionais deste estudo, ao adjetivarem o cuidado desta forma, demonstram que não estão familiarizados com o termo, pois eles(as) não atingem a abordagem holística do cuidado. Veem o ser humano de forma mais abrangente do que o cuidado biológico, mas ainda fragmentado em partes. Os(as) participantes caracterizam a população que cuidam como sendo composta, maioritariamente, por pessoas jovens adultas e adultas, homens, heterossexuais, caucasianas, católicas e da classe social mais baixa. Estas características encontram-se em consonância com a literatura, contudo, em relação às características raça, religião e classe social predominante nesta população, não encontramos registos em Portugal. A via de contaminação preponderante é a sexual, mais especificamente a heterossexual. De ressaltar, também, o facto de a tuberculose ser a infeção oportunista com maior expressão nas pessoas com SIDA. Destacamos, ainda, o aumento do número de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Estes dados são apontados pela literatura. Para os(as) profissionais, também, é importante cuidar da família e envolvê-la no cuidado. Este dado é apoiado pela literatura, uma vez que os(as) profissionais têm realçado a importância da família como rede de suporte e como rede social responsável pelo auxílio e cuidado a seus membros e, sendo assim, como fonte de carinho, amor, solidariedade, encorajamento e dedicação. No entanto, apesar dos(as) profissionais considerarem que cuidar da família é importante, a grande maioria das pessoas com VIH/SIDA não tem retaguarda familiar ou não tem contacto regular com os(as) seus(suas) familiares.

Nas narrativas dos(as) participantes, podemos apreender os significados do cuidado em saúde, os quais foram agrupados em três dimensões: *dimensão cognitiva*, *dimensão afetiva-relacional*, e *dimensão técnico-instrumental*. Na dimensão cognitiva, a grande maioria dos(as) participantes afirma que é importante munir as pessoas cuidadas de informação acerca da infecção pelo VIH e da SIDA, da transmissão, da reinfeção e do tratamento. Esta questão é fundamental uma vez que as pessoas com VIH/SIDA, por vezes, pouco ou nada sabem sobre a patologia. Este dado é apoiado pela literatura, na medida em que é da responsabilidade dos(as) profissionais de saúde ajudar as pessoas a alcançarem um nível de conhecimento que as capacitem a gerir a sua condição de saúde, com vista à sua recuperação. Os aspetos mais valorizados na dimensão afetiva-relacional foram: *respeito*, *demonstração de afetividade*, *atenção*, *proporcionar conforto*, *relação de confiança*, *comunicação* e *espiritualidade*. Estes aspetos são apontados na literatura. Nela está, ainda, patente que a *dimensão afetiva-relacional* resulta de interações que permitem ao outro ser humano expressar seus sentimentos relacionados à experiência ou vivência, incluindo a intuição e a expressão da subjetividade. Por fim, a dimensão técnico-instrumental está patente no discurso de todos(as) enfermeiros(as). Os aspetos mais relevantes nesta dimensão foram: *alimentação*, *dar banho*, *vestir e despir*, *proporcionar conforto*, *pensos*, *algálias* e *ministrar medicamentos*. Nesta dimensão, os(as) enfermeiros(as) que trabalham no contexto hospitalar enfatizaram, ainda, as *colheita de sangue* para as análises sanguíneas e a *sonda nasogástrica*. Os aspetos valorizados nesta dimensão vão ao encontro dos referenciados na literatura, pois a *dimensão técnica-instrumental do cuidado* constitui-se de ações físicas permeadas por saberes e fazeres. Isto é, engloba o desenvolvimento de técnicas, habilidades e conhecimento.

Como limites do estudo, podemos destacar o tamanho e as características da amostra. Embora a amostra tenha sido delimitada pela saturação dos dados, não foi representativa em relação ao sexo masculino de uma das categorias profissionais - psicologia e ao número de participantes a exercerem funções nos dois contextos do estudo (Organizações de apoio a pessoas com VIH/SIDA e Hospital especializado).

Temos de ressaltar o desafio enfrentado na execução deste estudo, no sentido de localizar os(as) profissionais de saúde que trabalham com pessoas com VIH/SIDA. Deste modo, as vias

de acesso encontradas para entrevistar estas pessoas foram as associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA e as instituições hospitalares. No entanto, deparamo-nos com a falta de abertura para a investigação por parte de várias instituições de saúde e sociais, bem como a recusa de vários profissionais de saúde em participar no estudo, o que dificultou a recolha dos dados.

Não é nossa intenção neste estudo a generalização dos resultados, já que este não é um dos critérios dos estudos qualitativos. Há, na literatura, uma lacuna considerável de estudos na área, com destaque para a realidade portuguesa. Deste modo, estamos cientes da necessidade de complementar os dados obtidos com futuras investigações, que permitam aprofundar e explorar esta realidade, para que se possam delinear intervenções de cuidado que respondam eficazmente às necessidades desta população. Considerando, também, a complexidade e diversidade do fenómeno estudado, este estudo não esgota a sua riqueza. Deste modo, há uma amplitude de perspectivas que merecem a atenção dos(as) investigadores(as). Por exemplo, desenvolver estudos com foco noutras categorias profissionais, que atuam com este grupo social e com outras instituições de saúde ou sociais. Esperamos com este estudo contribuir para a construção do conhecimento sobre as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas com VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais de saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. UNAIDS-Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic update. Genebra: UNAIDS; 2011.
2. NVLDI – Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas. Infecção VIH/SIDA: Situação em Portugal 31 de dezembro de 2010. Lisboa: NVLDI; 2011.
3. Enciclopédia e Dicionários Porto Editora – Infopédia. [Web page]; 2011 [update 2011; cited 2011 22 novembro]. Available from: <http://www.infopedia.pt/pesquisa.jsp?qsFiltro=0&qsExpr=discrimina%C3%A7%C3%A3o>.
4. Resuto TJ, Mendes SN, Oliveira MT, Lourenço EL. A assistência de enfermagem aos portadores de HIV/Aids no vislumar da sua epidemia em Ribeirão Preto. Relato de experiência de uma equipe de enfermagem. Rev. Esc. Enf. USP. 2000 Set;34(3):2333-9.
5. Salada ML, Matias LO. Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com AIDS. Rev. Esc. Enf. USP. 2000 Mar;34(1):1-8.
6. Alves IC, Padilha MI, Mancia JR. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS. R Enferm UERJ. 2004 Mai;12:133-9.
7. Neves CL, Amorim WM, Moraes NA, Leite JL. Os cuidados de enfermagem ao cliente com HIV/AIDS em um hospital universitário na década de 1980. Rev. de Pesq: cuidado é fundamental [serial on the Internet]. 2009 Set/Dez [cited 2011 maio 2];1(2):299-316. Available from: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:2ILksI-3M6gJ:www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewArticle/409+Os+cuidados+de+enfermagem+ao+cliente+com+HIV/AIDS+em+um+hospital+universit%C3%A1rio+na+d%C3%A9cada+de+1980.&cd=1&hl=pt-PT&ct=clnk&gl=pt&source=www.google.pt>.
8. Ribeiro CG, Coutinho MP, Saldanha AA, Castanha AR. Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento. Estudos de Psicologia - Campinas. 2006 Jan/Mar;23(1):75-81.
9. Formozo GA. As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem. Rio de Janeiro. Dissertação [Mestrado em enfermagem] – Escola de Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro; 2007.

10. Mullins IL. How Caring for Persons with HIV/AIDS Affects Rural Nurses. *Informa Healthcare*. 2009;30:311-319.
11. Formozo GA, Oliveira DC. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Rev Bras Enferm*. 2010 Mar/Abr;63(2):230-7.
12. Silva NE, Oliveira LA, Figueiredo WS, Landroni MA, Waldman CC, Ayres JR. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4 Supl):108-116.
13. Aguiar JM, Simões-Barbosa RH. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. *Cad. Saúde Pública*. 2006 Out;22(10):2115-2123.
14. Botti ML, Leite GB, Prado MF, Waidman MA, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Rev. Enferm. UERJ*. 2009 Jul/Set;17(3):400-5.
15. Chaves I. SIDA e cuidados paliativos. Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social. [serial on the Internet]. [cited 2011 janeiro 24]. Available from: <http://www.cpihts.com/>.
16. AVERT- AVERTing HIV and AIDS. AVERTing HIV and AIDS: history. [Web page]; 2010 [update 2011; cited 2011 28 março]. Available from: <http://www.avert.org/hiv-aids-history.htm>.
17. Castro RS, Lecour H. 25 Anos de SIDA – história de uma pandemia: Em memória de José Luís Champalimaud. 1-18.
18. Oliveira DC, Lima AM, Silva, HH. □□ O processo de cuidado em saúde ao portador de HIV/AIDS no Brasil: UM estudo acerca da gestão do programa nacional de DST/AIDS em Juiz de Fora – MG. 19ª Conferência Mundial de Serviço Social - O desafio de concretizar direitos numa sociedade globalizada e desigual [serial on the Internet]. 2008 [cited 2011 março 2]:1-10. Available from: <http://rededobem.org/serv-social/>.
19. Neves MG. Adolescentes infectados por transmissão vertical: percepções sobre o exercício da sexualidade. Brasília. Dissertação [Mestre em Ciências da Saúde] - Universidade de Brasília; 2008.
20. Santos DF. A Assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: Aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?. Rio de Janeiro. Tese [Doutorado] - Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Instituto de Medicina Social; 2007.

21. Souza MV, Almeida MV. Drogas anti-VIH: passado, presente e perspectivas futuras. *Quim. Nova*. 2003 Out;26(3):366-372.
22. Seeley RR, Stephens TD, Tate P. *Anatomia & Fisiologia*. 6 ed. Loures: Lusociência; 2003.
23. CDC - Centers of Disease Control and Prevention. Basic Information about HIV and AIDS. [Web page] 2010 [update 2011; cited 2011 28 março]. Available from: <http://www.cdc.gov/hiv/topics/basic/>.
24. Valente C. Infecção pelo VIH: aspectos clínicos. *Informação SIDA*. 1999 Jul/Agos;(15):10-11.
25. Portugal. Ministério da saúde. Despacho 280/96, Ministério da Saúde, in DR nº 237, II Série, 12 de outubro de 1996.
26. AVAC. Circuncisão médica masculina para a prevenção contra o HIV: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010.
27. AVERT- AVERTing HIV and AIDS. AVERTing HIV and AIDS: Introduction to the AIDS epidemic. [Web page]; 2010 [update 2011; cited 2011 28 março]. Available from: <http://www.avert.org/aids-hiv.htm>. □
28. Portal da saúde. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). [Web page] 2010 [updated 2011; cited 2011 28 março]. Available from: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+infecciosas/sida.htm>.
29. Chaves C, Duarte J, Ferreira Dionísio R. Avaliação da Prática da educação para a Saúde na área da SIDA nos cuidados de Saúde Primários. *Centro de Estudos em Educação, Tecnologia e Saúde*. 201-221.
30. Pereira A, Mota ED, Vaz AL, Nossa P. Desenvolvimento de competências para a prevenção do VIH/SIDA e IST - Manual do Formador. 1 ed. Viseu: PsicoSoma; 2010.
31. Janssen-Cilag Farmacêutica. VIH. [Web page] 2008 [update 2011; cited 2011 5 abril]. Available from: [http://www.janssen-cilag.pt/bgdisplay.jhtml?product=none&itemname=hiv\\_symptoms&homeagain=false&textsize=larger&productnumber=null&userTp=null](http://www.janssen-cilag.pt/bgdisplay.jhtml?product=none&itemname=hiv_symptoms&homeagain=false&textsize=larger&productnumber=null&userTp=null).
32. André MR. Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Stória Editores; 2005.

33. Junior AD, Cheade S. Síndrome da imunodeficiência adquirida em trabalhadores da área de saúde, contágio, transmissão e tratamento. Campo Grande. Monografia [Pós-graduação em Medicina do Trabalho] – Faculdade Estácio de Sá de Campo Grande; 2002.
34. AVERT- AVERTing HIV and AIDS. HIV estrutura e ciclo de vida. [Web page]; 2010 [update 2011; cited 2011 5 abril]. Available from: [http://translate.google.pt/translate?hl=pt-PT&sl=en&u=http://www.avert.org/hiv-virus.htm&ei=RhCbTfzEHoKHhQfa7LDABg&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CCMQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3Dhiv%2Be%2Bdna%26hl%3Dpt-PT%26biw%3D1362%26bih%3D572%26rlz%3D1R2RNTN\\_pt-PTPT359%26prmd%3Divns](http://translate.google.pt/translate?hl=pt-PT&sl=en&u=http://www.avert.org/hiv-virus.htm&ei=RhCbTfzEHoKHhQfa7LDABg&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CCMQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3Dhiv%2Be%2Bdna%26hl%3Dpt-PT%26biw%3D1362%26bih%3D572%26rlz%3D1R2RNTN_pt-PTPT359%26prmd%3Divns).
35. Barroso AP. Conhecimentos dos enfermeiros face à infecção VIH/SIDA. Coimbra. Dissertação [Mestre em SIDA – Da Prevenção à Terapêutica] - Faculdade de Medicina; 2008.
36. Farinha RF. Terapêutica da infecção pelo Vírus da Infecção Humana – Actualmente uma doença crónica. Porto. Dissertação [Mestre em Medicina] - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2009.
37. Lopes MV, Fraga MN. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. Rev. latino-am. enfermagem 1998 Out; 6(4):75-81.
38. Miró JM, Sued O, Plana M, Pumarola T, Gallart T. Avances en el diagnóstico y tratamiento de la infección aguda por el VIH-1. Enferm Infecc Microbiol Clin. 2004;22(10):643-59.
39. Programa nacional de prevenção e controlo da infecção VIH/SIDA 2007-2010 – Um compromisso para o futuro. Lisboa: Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA; 2007.
40. World Health Organization – Surveillance Report - HIV/AIDS surveillance in Europe 2009; 2010.
41. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA – Um compromisso com o futuro. 2006.
42. Envelhecimento ativo: Uma política de saúde. Organização Pan-Americana da Saúde (Opas) – OMS. Produção Editorial: Brasília; 2005.
43. Instituto Nacional de Estatística, I.P. As pessoas. [Web page] Lisboa; 2010 [update 2011; cited 28 janeiro]. Available from: [www.ine.pt](http://www.ine.pt).
44. WHO - World Health Organization. Active Ageing: a Policy Framework. Genebra: WHO; 2002.



45. Sousa VC, Saldanha AW, Araújo LF. Viver com AIDS na Terceira Idade. VII Congresso Virtual HIV/AIDS : O HIV-SIDA na criança e no idoso [serial on the Internet]. 2006 [cited 2011 março 23]. Available from: <http://www.aidscongress.net/html/7congresso.html>.
46. Dias A, Fonseca S, Renca P, Silva Elsa. A infecção VIH/SIDA na população com +50 anos – Análise estatística da população com +50 anos infectada em Portugal. [serial on the internet]. [cited 2011 março 12]. Available from: [http://www.aidscongress.net/Modules/WebC\\_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=88](http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=88).
47. Mota M. A Infecção VIH nos Idosos. Introdução ao VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O HIV-SIDA na criança e no idoso [serial in the Internet]. 2006 [cited 2011 março 23]. Available from: <http://www.aidscongress.net/html/7congresso.html>.
48. Sousa JL. Sexualidade na terceira: uma discussão da Aids, Envelhecimento e Medicamentos para Disfunção Erétil. DST- J bras Doenças Sex Transm 2008;20(1):59-64.
49. Schmid GP, Williams BG, Garcia-Calleja JM, Miller C, Segar E, Southworth M, et al. The unexplored story of HIV and ageing. Bull World Health Organ. 2009:87-162.
50. Infante H, Fernandes I, Pereira M, Rodrigues R, Carneiro A. Cuidados Paliativos ao Doente com SIDA. IX Congresso Virtual HIV/AIDS : A Infecção VIH e o Direito [serial in the Internet]. 2008 [cited 2011 outubro 21]. Available from: [http://www.aidscongress.net/Modules/WebC\\_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=73](http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=73).
51. Eleutério GS, Miranda JF, Barros JD. Sexualidade na terceira idade: Respeitando as diferenças. [serial on the internet]. [cited 2011 março 18]. Available from: <http://189.75.118.67/CBCENF/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I10350.E3.T1713.D3AP.pdf>
52. Vasconcellos D, Novo RF, Castro OP, Vion-Dury K, Ruschel Â, Couto MC, Giami PC. A sexualidade no processo do envelhecimento: novas perspectivas - comparação transcultural. Estudos de Psicologia. 2004;9(3):413-419.
53. Leiblum SR. Sexuality and the midlife woman. Psychology of Women Quarterly. 1990;14(4):495-508.
54. MacNab F. The thirty vital years. New York: Wiley; 1994.
55. Master W H, Johnson VE. Human sexual inadequacy. Boston: Little Brown; 1970.
56. Diniz RF, Saldanha AA, Araújo LF. A Ausência da Família no Cuidado ao Idoso Soropositivo para o HIV. VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso.

[serial on the Internet]. 2006 [cited 2011 janeiro 24]. Available from: [http://www.aidscongress.net/Modules/WebC\\_AidsCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=36&CommID=327](http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_AidsCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=36&CommID=327).

**57.** Gomes SF, Silva CM. Perfil dos idosos infectados pelo HIV/AIDS: Uma Revisão. VITTALLE. 2008;20(1):107-122.

**58.** Lisboa ME. A invisibilidade da população acima de 50 anos no contexto da epidemia HIV/AIDS. VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. [serial on the Internet]. [cited 2011 janeiro 24]. Available from: [http://www.aidscongress.net/Modules/WebC\\_AidsCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=36&CommID=315](http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_AidsCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=36&CommID=315).

**59.** AIDS Action. Older American and HIV. Policy Facts [serial on the Internet]. 2001 [cited 2011 abril 19]. Available from: [http://img.thebody.com/legacyAssets/37/77/older\\_americans.pdf](http://img.thebody.com/legacyAssets/37/77/older_americans.pdf).

**60.** Lopes CR. A epidemia mudou, e o mundo também. RADIS: Comunicação em Saúde. 2005. 40:10-16.

**61.** Coelho AB. Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS. Belo Horizonte. Dissertação [Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde] - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.

**62.** Inelmen EM, Gasparini G, Enzi G. HIV/AIDS in older people – A case report and literature review. Geriatrics. 2005 Sep;60(1): 26-30.

**63.** Toledo LS, Maciel EL, Rodrigues LC, Tristão-Sá R, Fregona G. Características e tendência da AIDS entre idosos no Estado do Espírito Santo. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 2010 Mai-Jun;43(3):264-267.

**64.** Andrade LG. Infecção pelo VIH no idoso – Um grupo a considerar. Também... Informação SIDA. 2000 Jul/Ago;21:16-17.

**65.** Chiao EY, Ries KM, Sande MA. Aids and the Elderly. Clinical Infectious Diseases. 1999;28:740-5.

**66.** Brasileiro M, Freitas MI. Social Representations about AIDS in people over 50, infected by HIV. Rev Latino-am Enfermagem. 2006 Set/Out;14(5):789-95.

**67.** Oliveira IC, Araújo LF, Saldanha AA. Percepções dos profissionais de Saúde acerca da Aids na velhice. Jornal Brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis. 2006;18(2):143-147.

68. Chaves C. Cuidados de saúde primários e a SIDA. Viseu: Escola Superior de Saúde do Instituto Superior Politécnico de Viseu. Educação, ciência e tecnologia.108-115.
69. Constantin MA, Mizwa MB, Ross MW. Aspectos Psicossociais do VIH/SIDA: Adultos. [serial on the Internet]. 2010 [cited 2010 outubro 13]. Available from: <http://baylorids.org/curriculum/portuguese/files/25.pdf>.
70. SERES. A qualidade dos cuidados e saúde – Perspectivas na Área do VIH/SIDA. IPSS nº 2/2007.
71. Sousa F. Internamento de um seropositivo: visão de enfermagem. Informação SIDA. 1999 Jul/Ago;(15):14-15.
72. Silveira EA, Carvalho AM. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2002;10:813-8.
73. ABIA. Reações emocionais após o diagnóstico de HIV+. Folhas Informativas. 2 Série B. InfoRed SIDA Nuevo México. 2003 Set.
74. Muniz AS. Conduta clínica de enfermagem para cuidar do cliente portador do HIV/AIDS: o que fazem e o que sabem os enfermeiros do IPEC. Rio de Janeiro. Dissertação [Mestre em Enfermagem] - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
75. Silvestre TM. O cuidado à saúde nas vozes de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Aveiro. Dissertação [Mestre em Gerontologia] – Universidade de Aveiro; 2010.
76. Medeiros B, Silva J, Saldanha AW. Morte e Morrer e qualidade de vida: influencia da participação social e da religiosidade na sobrevida de pessoas acima de 50 anos VIH+. IX Congresso Virtual HIV/AIDS: A Infecção VIH e o direito. [serial on the Internet]. 2008 [cited 2011 março 23]. Available from: <http://www.aidscongress.net/html/9congresso.html>.
77. Eurobarometer. Discrimination in the European Union – Results for Portugal. 2008.
78. Santos AC, Fontes F. Descobrindo o arco-íris. Identidades homossexuais em Portugal. 1999.
79. CDCP CfDCaP. Morbidity and mortality weekly report. 2011;60(21):689-728.
80. Goffman E. Stigma: notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon and Schuster; 1963.

- 81.** Neves RL, Morais LT, Mendes PM, Sousa MC, Santos AC. Sentimentos vivenciados por mulheres infectadas pelo VIH por meio do parceiro fixo. Revista interdisciplinar NOVAFAPI, Teresina. 2010 Jul/Ago/Set;3(3):26-32.
- 82.** Blackman R. Seção 2 - A pobreza e o HIV e a AIDS. In ROOTS 8: Recursos para Organizações com Oportunidades de Transformação e Socialização - HIV (VIH) e AIDS (SIDA): começando a agir. Reino Unido: Tearfund; 2005. p. 19-24.
- 83.** Nascimento VL. Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/AIDS. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Psicologia Social] – Universidade Católica de São Paulo; 2002.
- 84.** Portugal. Ministério da saúde. Despacho 5/90, Ministério da Saúde, in DR nº 78, II Série, 3 de abril de 1990.
- 85.** Portugal. Ministério da saúde. Decreto-Lei nº 54/92, Ministério da Saúde, in DR nº 86, I Série, 11 de abril de 1992.
- 86.** Caldeira C. Programa de Troca de Seringas “Diz não a uma seringa em segunda mão” – Prevenção da Sida 1993-2008. Portugal: Associação Nacional das Farmácias; 1993.
- 87.** Portugal. Ministérios da Solidariedade e Segurança Social. Resolução do conselho de ministros nº 197/97, Ministérios da Solidariedade e Segurança Social, de 18 de novembro, in DR nº 267, I Série Parte B, 18 de novembro de 1997.
- 88.** Santos AC. Sexualidades politizadas: ativismo nas áreas da AIDS e da orientação sexual em Portugal. Cad. Saúde Pública. 2002 Mai/Jun;18(3):595-611.
- 89.** Infecção VIH – Um guia de recursos. 2010. [cited 2011 6 abril]. Available from: [http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC\\_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=2689&Version=1](http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=2689&Version=1).
- 90.** Portugal. Ministério da Saúde. Resolução do conselho de ministros nº 121/2003, Ministério da Saúde, in DR nº 191, I Série Parte B, de 20 de agosto de 2003.
- 91.** Portugal. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Luta Contra SIDA 2004-2006 “Diferentes SIM! Indiferentes NUNCA!”. Lisboa: Comissão Nacional luta contra a SIDA.
- 92.** Portugal. Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde. Plano Nacional de saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direcção da Saúde; 2004.

- 93.** Portugal. Ministério da saúde. Portaria nº 103/2005 de 25 de janeiro, Ministério da Saúde, in DR nº 17, I Série Parte B, 25 de janeiro de 2005.
- 94.** Marques F V. 4 áreas prioritárias da saúde. 4.2. Programa Nacional de Prevenção do VIH/SIDA 2007-2010: Alguns elementos de referência. Livro de actas do Fórum Nacional de Saúde, Parte II. 2006 [cited 2011 24 janeiro]. Available from: <http://www.acs.min-saude.pt/2010/01/08/fns/>.
- 95.** Delicado A. Entre o Estado e o individuo – as organizações não governamentais de luta contra a SIDA. Actas do IV Congresso Português de Sociologia – Sociedade Portuguesa: passados recentes, futuros próximos. 2002 [cited 2011 24 março]. Available from: [http://www.aps.pt/cms/docs\\_prv/docs/DPR460aae6fcd1ba\\_1.PDF](http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR460aae6fcd1ba_1.PDF).
- 96.** Portugal. Direcção-Geral da Saúde – Direcção de Serviços de Planeamento. Rede de Referenciação Hospitalar de Infecciologia. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde; 2001.
- 97.** Schaurich D, Crossetti MG. O elemento dialógico no cuidado de enfermagem: Um ensaio com base em Martin Buber. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008 Set;12(3):544-48.
- 98.** Cruz MC. O conceito de cuidado à saúde. Salvador. Dissertação [Mestrado em saúde colectiva] - Universidade Federal da Bahia; 2009.
- 99.** Hesbeen W. Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência; 2000.
- 100.** Zoboli, E. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. Saúde Colectiva. 2007 Set;04(17):158-163.
- 101.** Santos, I. Recensão do livro: Comunicação em contexto clínico. Rev Port Clin Geral. 2007 Abr;23:147-50.
- 102.** Ballarin ML, Carvalho FB, Ferigato SH. Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental. O Mundo da Saúde São Paulo. 2009 Mar; 33(2): 218-224.
- 103.** Terra MG, Camponogara S, Silva LC, Girondi JB, Nascimento K, Radunz V, et al. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: Novas possibilidades para a enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2006;15(Esp):164-9.
- 104.** Pereira EG, Costa MA. Os centros de saúde em Portugal e o cuidado ao idoso no contexto domiciliário: estudo de um centro de saúde. Texto contexto Enferm. 2007 Jul/Set;16(3): 408-416.

- 105.** Simões JA. A prestação dos cuidados de saúde em Portugal. A visão de um médico católico português. *Acção Médica*. 2008;72 (2):95-106.
- 106.** Santos DF, Bernardi M, Aquino ST, Cruz M, Rapparini C, Vellozo V, et al. Treinamento em aconselhamento em DST/HIV/AIDS: uma estratégia de sensibilização e humanização da abordagem das DST/HIV/AIDS.
- 107.** Nascimento KC, Erdmann AL. Cuidado Transpessoal de Enfermagem a Seres Humanos em Unidade Crítica. *R Enferm UERJ*. 2006 Jul/Set;14(3):333-41.
- 108.** Baggio MA, Callegaro GD, Erdmann AL. Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2008 Set/Out;61(5):552-7.
- 109.** Madeira KH. Práticas do Trabalho Interdisciplinar na saúde da Família: um estudo de caso. Itajaí. Dissertação [Mestrado na área de Saúde da Família] - Universidade do Vale do Itajaí; 2009.
- 110.** Franco V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*. 2007 Jan/Jun;11(1):113-121.
- 111.** Matos E, Pires de Pires DE. Práticas de Cuidado na Perspectiva Interdisciplinar: um caminho promissor. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Abr/Jun;18(2):338-46.
- 112.** Hesbeen W. Qualidade em enfermagem: Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência; 2001.
- 113.** Honoré B. Cuidar: persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociência; 2004.
- 114.** Costa MA. Cuidar Idosos: Formação, práticas e competências dos enfermeiros. Coimbra: Formasau; 2002.
- 115.** Fernandes IM. Factores influenciadores da percepção dos comportamentos do cuidar dos enfermeiros. Coimbra: Formasau; 2007.
- 116.** Dias MF. Construção e validação de um inventário de competências: contributos para a definição de um perfil de competências do enfermeiro com grau de licenciado. Loures: Lusociência; 2005.
- 117.** Watson J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de Enfermagem. Lisboa: Lusociência; 2002.
- 118.** Roy C, Andrews HA. Teoria de enfermagem: o modelo de adaptação de Roy. Piaget; 2001.

- 119.** Silva A L. O cuidado como momento de encontro e troca. Actas do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Associação Brasileira de Enfermagem. 1998;74-79.
- 120.** Nascimento KC, Erdmann AL. Compreendendo as Dimensões dos Cuidados Intensivos: A Teoria do Cuidado Transpessoal e Complexo. Rev Latino-am Enfermagem. 2009 Mar/Abr;17(2).
- 121.** Freitas JS, Freitas SP. Tratar versus Cuidar do Passado para o Presente/Futuro. Sinais Vitais. 2009;80.
- 122.** Persegona KR, Teixeira RC, Lacerda MR, Mantovani MF, Zagonel IP. A Dimensão Expressiva do Cuidado em Domicílio: Um Despertar a Partir da Prática Docente. Cogitare Enferm. 2007 Jul/Set;12(3):386-91.
- 123.** Sadala ML, Marques SA. Vinte Anos de Assistência a Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde. Cad. Saúde Pública. 2006 Nov;22(11):2369-2378.
- 124.** Luz PM, Miranda KC, Teixeira JM. As condutas realizadas por profissionais de saúde em relação à busca de parceiros sexuais de pacientes seropositivos para o HIV/aids e seus diagnósticos sorológicos. Ciência & Saúde Coletiva. 2010 Dez;15(Supl. 1):1191-1200.
- 125.** Guzmán JL, Iriart JA. Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. Cad. Saúde Pública. 2009 Mai;25(5):1132-1140.
- 126.** Costa JP, Silva LM, Silva MR, Miranda KC. Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados quanto à assistência de enfermagem. Rev Bras Enferm. 2006 Mar/Abr;59(2):172-6.
- 127.** Luz PM, Miranda KC. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/AIDS como forma de cuidar. Ciência & Saúde Coletiva. 2010 Nov;15(supl.1):1143-1148.
- 128.** Monteiro MJ, Raposo JV. Reconhecer a problemática da infecção VIH/SIDA para agir. Revista Investigação em Enfermagem. 2007 Fev:4-23.
- 129.** Schaurich D. Ser familiar cuidadora de uma criança com Aids: compreensões à luz da filosofia de Martin Buber. Porto Alegre. Dissertação [Mestre em Enfermagem] – Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
- 130.** Carter B, McGoldrick M. Overview. The changing family life circle. In B. Carter e M. McGoldrick (eds). The changing family life cycle. Boston: Allyn and Bacon; 1989. p. 3-30.

- 131.** Aldous J. Family careers. Rethinking the developmental perspective. Califórnia: Sage Publications; 1996.
- 132.** Sampaio D, Gameiro J. Terapia familiar. Porto: Afrontamento; 1985.
- 133.** Sousa AS, Kantorski LP, Bielemann VL. A Aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. 2004;26(1):1-9.
- 134.** D'Cruz P. Caregivers Experiences of informal support in the context of HIV/AIDS. The Qualitative Report. 2002;7:1-15.
- 135.** Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. *Rev Esc Enferm USP*. 2001 Jun; 35(4):328-35.
- 136.** Machado CY, Figueiredo MA, Souza LB. Determinantes Psicossociais do Cuidado Doméstico por membros de famílias de pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Medicina*. 2008;4: 153-61.
- 137.** Wacharasin C, Homchampa P. Uncovering a Family Caregiving model: insights from research to benefits HIV Infected patients, their caregivers and health professionals. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*. 2008;19:385-396.
- 138.** Araújo PC. Vivências de familiares de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Aveiro. Dissertação [Mestre em Gerontologia] – Universidade de Aveiro; 2010.
- 139.** Andrade LG. As repercussões da infecção pelo VIH sobre a família e pessoal de saúde – Revendo o passado, contemplando o presente e interrogando o futuro. *Informação SIDA*. 2002 Mar/Abr;(31):16-17.
- 140.** Guedes JA. Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu de Ramos em época de AIDS (1986-1996). Florianópolis. Dissertação [Mestrado em enfermagem] - Universidade de Santa Catarina; 2007.
- 141.** Lima M, Costa JA, Figueiredo WS, Schraiber LB. Invisibilidade do uso de drogas e a assistência de profissionais dos serviços de Aids. *Rev Saúde Pública*. 2007 Jul;41(Supl.2):6-13.
- 142.** Thompson P. A voz do passado: história oral. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992.
- 143.** Streubert H, Carpenter D. Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista. 2ª ed. Loures: Lusodidacta; 1999.



- 144.** Leininger M. Capítulo 6- Critérios de Avaliação e de Crítica de Estudos de Investigação Qualitativa. In Publications S, editor. Aspectos essenciais: Metodologia de Investigação Qualitativa. Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde; 2007. p. 100-121.



## Apêndices

**Apêndice I - ESTUDOS SOBRE O CUIDADO À SAÚDE E PESSOAS COM  
VIH/SIDA**

**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA**

<b>Autores Ano Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Recolha de dados</b>	<b>Conclusões</b>
(1) Salada e Matias (2000) Brasil	Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com AIDS	Compreender as visões que profissionais apresentam da experiência de cuidar dos pacientes com AIDS isolados	Qualitativo Fenomenológico	2 enfermeiras, 5 médicos, 14 auxiliares de enfermagem, 1 fisioterapeuta, 2 assistentes sociais, 2 nutricionistas e 1 psicólogo.	Entrevista	Necessidade de formação dos profissionais, com vista à aquisição de conhecimentos e auto consciencialização sobre os seus comportamentos em relação à doença e aos doentes.
(2) Resuto, Mendes, Oliveira e Lourenço (2000) Brasil	A assistência de enfermagem aos portadores de HIV/AIDS no vislumbre da sua epidemia em Ribeirão Preto. Relato de experiência de uma equipe de enfermagem	Apresentar a mudança de comportamento de uma equipe de enfermagem, ao enfrentar e vencer os conflitos dos seus sentimentos iniciais ao procurar estabelecer, com o paciente portador de HIV/AIDS, uma relação terapêutica.	Qualitativo Exploratório Descritivo	Equipa de enfermagem	Reuniões semanais	- A consciencialização e mudança no comportamento são imprescindíveis. Não só da equipe de enfermagem, mas de todas as pessoas envolvidas na área da saúde, que trabalham com o portador de HIV/AIDS. - É imperativo aprender a lidar com o sentimento de impotência, mediante uma reflexão constante e, as vezes dolorosa, de nossos limites enquanto profissionais de saúde.
(3) Silva, Oliveira, Figueiredo, Landroni, Waldman e Ayres (2002) Brasil	Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/AIDS	Compreender as possibilidades e os limites de articulação dos processos de trabalho desenvolvidos por agentes com diferentes formações para otimizar a integração e melhorar a qualidade de assistência aos pacientes com HIV/AIDS.	Qualitativo Exploratório Descritivo	26 profissionais de diferentes especialidades	Entrevista semiestruturada	- Quando uma equipa consegue trabalhar com um conjunto de profissionais em projetos assistenciais, antecipando problemas a partir de situações concretas da prática, criam-se condições favoráveis a um trabalho mais integrado da equipa multidisciplinar. - Essa integração favorece intervenções que permitem um diálogo mais rico entre a aplicação do tratamento medicamentoso e outras dimensões relevantes do cuidado referentes às vivências sociais, psicológicas e emocionais dos pacientes.

**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)**

<b>Autores Ano Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Recolha de dados</b>	<b>Conclusões</b>
(4) Alves; Padilha e Mancia (2004) Brasil	A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS	- Identificar o conhecimento da equipe de enfermagem e de clientes portadores de HIV/AIDS internados sobre AIDS e cuidado. - Analisar o modo como se evidenciam as ações de cuidado e não cuidado.	Qualitativo Exploratório Descritivo	16 Profissionais (enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem) 15 Clientes	Dois formulários distintos com perguntas objetivas e subjetivas, um para os profissionais e outro para os clientes	- O convívio com a doença continua a produzir reações diversas, tanto nos indivíduos como nos familiares, amigos e nos próprios profissionais. - Na relação de cuidado, identificou-se dificuldades no âmbito educativo, assim como dificuldades em lidar com situações terminais e morte.
(5) Ribeiro, Coutinho, Saldanha e Castanha (2006) Brasil	Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento	Identificar, nos profissionais que atendem pacientes seropositivos para o HIV, as representações sociais sobre o atendimento e o tratamento da doença.	Qualitativo Exploratório Descritivo	16 médicos, 16 enfermeiros, 12 psicólogos e 17 assistentes sociais	Questionário e Técnica de associação livre de palavras	- A experiência profissional leva o profissional a ultrapassar as questões do sofrimento que a AIDS provoca e a redirecionar o atendimento e tratamento aos aspetos mais subjetivos. - Formações académicas diferentes influenciam as representações da seropositividade, e tais representações estão relacionadas a suas práticas profissionais.
(6) Aguiar e Barbosa (2006) Brasil	Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de género	Investigar, sob a ótica de género, as relações entre profissionais de saúde e suas pacientes HIV+ em torno do tratamento oferecido.	Qualitativo Hermenêutica- dialética	7 profissionais e 10 mulheres HIV+	Entrevista semiestruturada	- Contrariando o mito da passividade, as pacientes assumem posturas ativas no tratamento, negociando com os profissionais suas necessidades e possibilidades. - Apesar das limitações materiais e simbólicas, identificaram-se potenciais para transformações na assistência, rumo à conquista de Direitos reprodutivos.

**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)**

<b>Autores Ano Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Recolha de dados</b>	<b>Conclusões</b>
(7) Oliveira, Saldanha e Araújo (2006) Brasil	Percepções dos profissionais de saúde acerca da AIDS na velhice	Analisar as percepções dos profissionais de saúde acerca da AIDS na velhice, visando identificar os aspetos que influenciam no acompanhamento aos pacientes idosos seropositivos para o HIV.	Qualitativa Exploratório Descritivo	20 profissionais de saúde de diversas especializações	Entrevista semiestruturada	Evidenciaram-se concepções associadas a estigmas e preconceitos, igualando o conhecimento científico ao senso comum, podendo interferir em suas práticas de acompanhamento.
(8) Lima, Costa, Figueiredo e Schraiber (2007) Brasil	Invisibilidade do uso de drogas e a assistência de profissionais dos serviços de Aids	Descrever a influência das concepções dos profissionais de saúde sobre o cuidado prestado a pacientes usuários de drogas vivendo com HIV/Aids.	Qualitativo Exploratório Descritivo	22 profissionais de diferentes categorias	Entrevista semiestruturada	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elementos técnicos, ideológicos e pessoais mostraram-se relevantes para ampliar ou recusar vínculos mais específicos com o paciente usuário de drogas.</li> <li>- As concepções sobre o uso de drogas podem interferir no desenvolvimento de uma assistência melhor e da equidade no cuidado em saúde.</li> </ul>
(9) Guedes (2007) Brasil	Memórias dos profissionais de enfermagem do hospital Nereu Ramos em época de AIDS (1986-1996)	Historicizar as memórias dos profissionais de enfermagem acerca do início da AIDS e sua evolução no Hospital Nereu Ramos (HNR) de Florianópolis/Santa Catarina (SC), no período compreendido entre 1986 e 1996.	Qualitativa História oral	3 enfermeiros, dois técnicos de enfermagem e dois auxiliares de enfermagem	Entrevista semiestruturada	Passados mais de vinte anos do seu surgimento, a AIDS continua a representar um grande desafio para quem trabalha nessa área, e também para a sociedade, devido ao seu caráter estigmatizante e discriminatório.

**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)**

<b>Autores Ano Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Recolha de dados</b>	<b>Conclusões</b>
(10) Formozo (2007) Brasil	As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipa de enfermagem	Analisar e comparar as representações sociais acerca do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS.	Qualitativo Exploratório Descritivo	20 enfermeiros e 20 auxiliares de enfermagem	Entrevista semiestruturada	As práticas de cuidado são caracterizadas por elementos objetivos, e fortemente pela subjetividade grupal, podendo se moldar a ela, desde o preconceito e a culpabilização impostos aos sujeitos, até a percepção das mudanças do perfil dos pacientes determinando diferentes graus de identificação da equipe de enfermagem ao cliente.
(11) Mullins (2009) EUA	How Caring for Persons with HIV/AIDS affects rural nurses	The purpose of this study was to investigate rural nurses' experiences of caregiving for PWAs.	Qualitative study of rural registered nurses' experiences of caring for persons with HIV/AIDS	204 participants	- Cover letter - Demographic questionnaire	<p>- From the analysis of these rural nurses' statements, concerns about caregiving to PWAs are related to the risk of acquiring HIV from an occupational exposure, caring for patients who place the nurse at risk for exposure because of their behavior, and providing care to incarcerated persons.</p> <p>- Although some nurses in the study voiced that they were not as concerned about HIV/AIDS as they were about other potential threats to society, they reported that confidentiality related to HIV status and utilizing appropriate precautions were important in caring for all clients.</p>



**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)**

<b>Autores Ano Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Recolha de dados</b>	<b>Conclusões</b>
(12) Neves, Amorim, Moraes e Leite (2009)	Os cuidados de enfermagem ao cliente com HIV/AIDS em um hospital universitário na década de 1980	- Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros diante do desafio de cuidar dos clientes com HIV/AIDS nesse Hospital. - Discutir a eficácia simbólica dessas estratégias para o reconhecimento da importância do enfermeiro no cuidado ao cliente com HIV/AIDS.	Qualitativo Histórico-social	9 enfermeiros	Entrevista	Os enfermeiros tornaram-se porta-vozes do cuidado aos clientes com HIV/AIDS e começaram a reorganizar o cuidado de enfermagem nas enfermarias desse Hospital, o que possibilitou ofertar aos clientes com HIV/AIDS um cuidado humanizado, digno e pautado no respeito ao Ser Humano e na valorização da vida.
(13) Formozo e Oliveira (2010) Brasil	Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes seropositivos ao HIV	Identificar e comparar as representações sociais do cuidado de enfermagem ao paciente seropositivo ao HIV para profissionais de enfermagem.	Qualitativo Exploratório Descritivo	20 auxiliares de enfermagem e 20 enfermeiros	Questionário de caracterização dos participantes e entrevista semiestruturada	A representação social dos auxiliares de enfermagem encontra-se ancorada em elementos práticos do cotidiano do cuidado, enquanto os enfermeiros ancoram-se no conhecimento reificado.

**Quadro 2 – Estudos sobre cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)**

<b>Autores, Ano e Local</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo/ Questão/ Hipótese</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Amostra</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Conclusões</b>
(14) Luz, Miranda e Teixeira (2010) Brasil	As condutas realizadas por profissionais de saúde em relação à busca de parceiros sexuais de pacientes seropositivos para o HIV/AIDS e seus diagnósticos serológicos	Analisar a atuação dos profissionais que realizam acompanhamento ao portador de VIH/SIDA no sentido de identificar qual é a sua conduta frente à comunicação ou não da seropositividade do paciente ao seu parceiro sexual.	Qualitativo Descritivo/exploratório	2 assistentes sociais, 2 psicólogos, 3 enfermeiros e cinco médicos	Entrevista semiestruturada	<ul style="list-style-type: none"> <li>- É necessária a criação de um protocolo que permita que o profissional faça a convocação dos parceiros.</li> <li>- A equipa que atende os clientes portadores do HIV/AIDS precisa estar mais coesa, colocando em prática conceitos como interdisciplinaridade, referência e contrarreferência.</li> <li>- Para que a comunicação do parceiro sexual em HIV/AIDS torne-se realidade, faz-se necessário o diálogo permanente entre as instituições não governamentais, governamentais, profissionais de saúde, gerência institucional.</li> </ul>

## **Apêndice II - ROTEIRO DE ENTREVISTA**

## ROTEIRO DE ENTREVISTA

### I - Caracterização do(a) Profissional de Saúde

1. Nome \_\_\_\_\_
2. Sexo: Feminino ( )      Masculino ( )
3. Idade \_\_\_\_\_
4. Nacionalidade \_\_\_\_\_
5. Naturalidade \_\_\_\_\_
6. Estado Civil: (.....) Solteiro (.....) casado (.....) união de facto (.....) viúvo (.....) divorciado
7. Habilitações Académicas \_\_\_\_\_
8. Instituição de conclusão da habilitação \_\_\_\_\_
9. Data de conclusão do curso \_\_\_\_\_
10. Outros tipos de formação (especificar o tipo, o local, tempo de duração e ano de conclusão)  
\_\_\_\_\_
11. Categoria Profissional \_\_\_\_\_
12. Instituição e serviço onde trabalha \_\_\_\_\_
13. Cargo / função que exerce \_\_\_\_\_
14. Tempo de serviço no cargo/função \_\_\_\_\_
15. Horário de trabalho \_\_\_\_\_
16. Trabalha em mais de uma instituição? Qual? \_\_\_\_\_

### II – Questões

#### “Fale-me sobre a sua vivência de cuidar pessoas com SIDA e seus familiares”

- Diferenças e semelhanças no cuidar:
  - Idade (jovens, adultos e adultos idosos)
  - Homens/mulheres
  - Orientação sexual (hetero, homo e bissexuais)
  - Etnia
  - Religião
  - Status socioeconómico
  - Grau de evolução da doença
  - Tipos de doenças oportunistas
  - Fontes de contaminação

**“Fale-me sobre o que significa para si cuidar pessoas idosas com SIDA e seus familiares”**

- Diferenças e semelhanças no cuidar:
  - Idade (jovens, adultos e adultos idosos)
  - Homens/mulheres
  - Orientação sexual (hetero, homo e bissexuais)
  - Etnia
  - Religião
  - Status socioeconómico
  - Grau de evolução da doença
  - Tipos de doenças oportunistas
  - Fontes de contaminação

**APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO**

**UNIVERSIDADE DE AVEIRO – SECÇÃO AUTÓNOMA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 3 – PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Eu, Carla Sofia de Oliveira e Sousa estudante do Mestrado em Gerontologia da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, estou a desenvolver, juntamente com a Professora Dra. Alcione Leite Silva, uma investigação que tem como objetivo geral conhecer as vivências, abordagens e significados do cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, na perspetiva de profissionais de saúde. Deste modo a investigação é intitulada:

**“Cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA: Narrativas de Profissionais de Saúde”**

Para tal, a sua participação consistirá em responder a algumas perguntas acerca das vivências, abordagens e significados do cuidado. A sua participação neste estudo é completamente voluntária. Se desejar poderá desistir a qualquer momento. A sua participação é muito importante, dado que permitirá perceber as vivências vividas por profissionais de saúde, bem como as abordagens e significados do cuidado.

A entrevista será gravada em áudio, todos os dados recolhidos são confidenciais e usados somente para o estudo. Apenas, os investigadores terão acesso às informações.

Esperamos que a sua colaboração traga bons contributos, para caracterizar o cuidado.

Eu, ....., fui esclarecido(a) sobre a investigação:

**“Cuidado a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA: Narrativas de Profissionais de Saúde”**

Concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Data: .....

Assinatura: .....

Caso, surja alguma dúvida da sua parte, ou queira desistir do estudo, agradecia que me contactasse:

- Carla Sofia Sousa: 91 623 67 81

Com os melhores cumprimentos,

\_\_\_\_\_

## **APÊNDICE IV – CARACTERIZAÇÃO DOS(AS) PARTICIPANTES**



**Quadro 3 – Caracterização dos/as participantes do estudo }**

<b>Indivíduo</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Nacionalidade</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Habilitações académicas</b>	<b>Instituição de conclusão da habilitação</b>	<b>Data de conclusão do curso</b>	<b>Outros tipos de formação</b>	<b>Tempo de serviço no cargo/ função</b>
EHH1	Mas.	32	Portuguesa	Ponte da Barca	Solteiro	Licenciatura em Enfermagem	Instituto Politécnico Ciências da Saúde Norte	2002	- Pós-graduação em Psicologia da Saúde e intervenção Comunitária - Diplomado pelo London Colleague of Clinical Hipnosis em Hipnoterapia e hipnose clínica	8 anos a 10 meses
EHM1	Fem.	46	Portuguesa	Bragança	Casada	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto	1987	-----	8 anos e 6 \$meses
EHM2	Fem.	31	Portuguesa	Amarante	Solteira	Mestrado em Evidência e Decisão em Saúde	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto	2010	-----	3 anos
EHM3	Fem.	46	Portuguesa	Matosinhos	Casada	Licenciatura em Enfermagem	Escola Santa Maria	1987	- Pós graduação em VIH - Pós graduação em Cuidados Continuados e Paliativos	8 anos
EOH1	Mas.	28	Portuguesa	Castro Verde	Solteiro	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Saúde Beja	2006	Pós graduação em Enfermagem Comunitária (A frequentar)	4 anos
EOH2	Mas.	36	Portuguesa	Lisboa	União de Facto	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Enfermagem de São Vicente de Paula	1999	----	10 anos
EOH3	Mas.	24	Portuguesa	Lisboa	Solteiro	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Enfermagem de Lisboa	2004	----	1 ano e 8 meses
E0H4	Mas.	24	Portuguesa	Porto	Solteiro	Licenciatura em Enfermagem	Universidade Católica Portuguesa	2008	----	1 ano
E0H5	Mas.	24	Portuguesa	Coimbra	Solteiro	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Enfermagem de Coimbra	2007	----	3 anos
EOM1	Fem.	45	Portuguesa	Paços de Ferreira	Casada	Licenciatura em Enfermagem	Escola Superior de Enfermagem de São Vicente de Paula	1997	Pós graduação em Saúde Mental e Psiquiatria (A frequentar)	1 ano e 6 meses
EOM2	Fem.	56	Portuguesa	Idanha-a-Nova	Casada	Curso de Enfermagem Geral	Escola de Enfermagem das Franciscanas	1977	----	3 anos

**Quadro 3 – Caracterização dos/as participantes do estudo – Continuação**

<b>Indivíduo</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Nacionalidade</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Habilitações académicas</b>	<b>Instituição de conclusão da habilitação</b>	<b>Data de conclusão do curso</b>	<b>Outros tipos de formação</b>	<b>Tempo de serviço no cargo/ função</b>
PHM1	Fem.	28	Portuguesa	Porto	Solteira	Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade	Instituto Superior de Psicologia Aplicada	2010	Pós graduação em Psicologia dos Cuidados de Saúde Primários	3 anos e 2 meses
POM1	Fem.	34	Portuguesa	Vila Real	União de Facto	Licenciatura em Psicologia	Instituto Superior de Psicologia Aplicada	2001	- Arte e Psicoterapia - Pós-graduação em terapias expressivas	4 anos
POM2	Fem.	26	Portuguesa	Setúbal	União de Facto	Mestrado em Psicologia Clínica	Instituto Superior de Psicologia Aplicada	2008	Pós-graduação em cuidados continuados e Paliativos	2 anos
POM3	Fem.	28	Portuguesa	Coimbra	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Instituto Superior Miguel Torga	2007	- Certificado de Aptidão Profissional	1 ano
POM4	Fem.	32	Portuguesa	Coimbra	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra	2002	----	6 anos
POM5	Fem.	29	Brasileira com dupla nacionalidade	Brasil	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra	2005	- Pós-graduação em Psicologia do desenvolvimento - Certificado de Aptidão Profissional	5 anos
POM6	Fem.	29	Portuguesa	Coimbra	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra	2005	- Pós-graduação em Medicina Legal - Curso de Inglês - Certificado de Aptidão Profissional	7 anos
POM7	Fem.	40	Portuguesa	Lisboa – São Sebastião da Pedreira	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Lusófona	1998	----	10 anos
POM8	Fem.	27	Portuguesa	Lisboa – São Sebastião da Pedreira	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Instituto Superior de Psicologia Aplicada	2005	Certificado de Aptidão Profissional	3 anos
POM9	Fem.	32	Portuguesa	Mafarelos - Porto	Solteira	Licenciatura em Psicologia	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação – Universidade de Coimbra	2002	Pós-graduação em cuidados continuados e paliativos (a frequentar)	3 anos

**Quadro 3 – Caracterização dos/as participantes do estudo – Continuação**

<b>Indivíduo</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Nacionalidade</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Habilitações académicas</b>	<b>Instituição de conclusão da habilitação</b>	<b>Data de conclusão do curso</b>	<b>Outros tipos de formação</b>	<b>Tempo de serviço no cargo/ função</b>
P0M10	Fem.	28	Portuguesa	Viana do Castelo	Solteira	Mestrado em Psicologia do Comportamento Desviante	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto	2009	Curso de Especialização em Medicina Legal (a frequentar)	2 anos e 6 meses